LE JOURNAL DES PSYCHOLOGUES

LE JOURNAL DES PSYCHOLOGUES

LE MENSUEL DES PROFESSIONNELS

Le diagnostic en pédopsychiatrie : nouvelle donne sociale

Addictions Les fonctions thérapeutiques de l'accueil

L'embryon : quel statut biologique

Gérontologie À propos d'un cas de paralysie supranucléaire progressive



NOUVELLE FORMULE

DOSSIER

Regards sur le handicap du vécu aux représentations

N°304 Février 2013

DOM : 7,10 € • BEL : 6,90 € • MAR : 69 MAD • NCAL : 820 XPF • POL : 850 XPF

martin média

L 17653 - 304 - F: 6,00 €



être
Handicap Information

« Le magazine destiné aux personnes handicapées et à leur entourage. »

Créé en 1992, Être *Handicap Information* est le premier magazine français destiné aux personnes handicapées, à leurs proches et aux professionnels. Il a pour objectif de faciliter l'insertion professionnelle et sociale des personnes en situation de handicap, d'informer et de sensibiliser sur toutes les actions réalisées dans ce domaine (lois, initiatives innovantes, bonnes pratiques, manifestations...).

RETROUVEZ DANS CHAQUE NUMÉRO

• Emploi & Insertion

Les entreprises et les collectivités territoriales s'engagent en faveur de l'insertion des personnes handicapées dans le travail. Exemples de réussites.

• Accessibilité

« À tout pour tous » : pour un accès citoyen à la scolarité, l'emploi, le logement, la ville, le transport, la culture, les informations et les loisirs...

• La loi et nous

Tout ce que vous devez savoir sur les lois, vos droits...

• Être infos

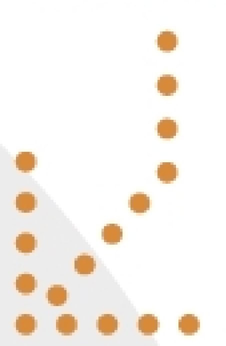
Toutes les informations et adresses utiles, agenda des rendez-vous marquants pour être au cœur de l'événement.

• Culture et loisirs,

les solutions pour sortir, voyager, faire du sport, échanger.

• Dossier

Étude approfondie sur une thématique précise *(le recrutement, l'autisme, la scolarité...)*



GUIDE

Chaque année, ÊTRE *Handicap Information* réalise un numéro double consacré à un même thème, indispensable pour mieux connaitre ce qui peut vous aider dans votre vie personnelle et professionnelle : guide de la loi de 2005, de la scolarité, des métiers, de l'accessibilité, de l'emploi, de l'accompagnement...



BULLETIN D'ABONNEMENT

6 NUMÉROS PAR AN = 33€*

CADEAU
"GUIDE DE L'ACCESSIBILITÉ"
148 pages couleurs (10€)

☐ M ☐ Mme ☐ Mlle

Nom : .... Prénom : ....

Adresse : ....

Code Postal : .... Ville : ....

E-mail : ....

RENVOYER CE BULLETIN ACCOMPAGNÉ DE VOTRE RÈGLEMENT PAR CHÈQUE À L'ORDRE DE :

Être Handicap Information (Service abonnements) : 10 avenue Victor Hugo - 55 800 Revigny-sur-Ornain

Tél. N° Indigo 0 825 82 63 63

*SOIT 4 NUMÉROS + 1 NUMÉRO DOUBLE

ÉDITO

Singularité partagée

PATRICK CONRATH
DELPHINE GOETGHELUCK

L'existence est faite de multiples réalités.

Ce truisme est en fait peu partagé dans le monde d'aujourd'hui : nombreux sont les exemples qui nous montrent que l'évolution de la société et des mentalités a bien du mal à se faire. Les temps sont plutôt au repli sur soi, à la crainte d'être envahi et dépassé par l'autre : ce qui vient de l'extérieur, les signes de différences, représentent une menace qui toucherait à notre intégrité.

Pourtant, accueillir la personne avec son histoire propre, son identité, la spécificité de ses origines, devrait être au cœur de chacun, et au centre de la profession de psychologue. Être aux côtés de l'autre, avec ses interrogations, ses souffrances, ou pour l'aider à poser ses choix de vie, suppose obligatoirement d'y être dégagé de ses propres références, conception ou morale personnelle.

Car cela suppose aussi bien d'être auprès de la victime que de l'agresseur, de l'enfant symptôme que de sa famille, du couple souhaitant interrompre une grossesse que de la personne en situation de handicap. Cela sans jugement, mais, au contraire, dans le respect de ce qui leur advient, car composer avec son histoire propre est bien l'une des choses les plus difficiles qui soient.

N'est-il pas plus facile de se laisser aller à savoir mieux que l'autre ce qui devrait ou aurait dû être ? Face à une situation de maltraitance à enfant, se dire qu'un professionnel n'a pas fait son travail pour l'éviter ; face à un passage à l'acte, se dire qu'un psychiatre aurait dû prévoir la dangerosité et la récidive ; face à un enfant qui ne dort pas, se dire que l'on aurait su l'apaiser ?

C'est faire preuve de facilité et de prétention que de croire que l'on sait quelque chose de l'existence des autres au point d'en restituer une parole officielle.

Pourtant, c'est bien à cela que l'on assiste souvent. Notre subjectivité, notre ébranlement dans nos certitudes, se transforment en paroles d'experts devant les bouleversements des faits sociaux. Là encore, comme pour la question du handicap que nous abordons ce mois-ci, il est bien préférable de considérer que les particularités de chacun font partie des universaux de l'humanité, que tout individu, quelle que soit sa spécificité, aspire à une « *singularité ordinaire* », selon l'expression de Charles Gardou*.

C'est à ce prix que chacun trouvera le pouvoir d'agir sur sa vie, et non pas d'être agi par ceux qui ne vivent pas – si l'on peut dire – les mêmes différences.

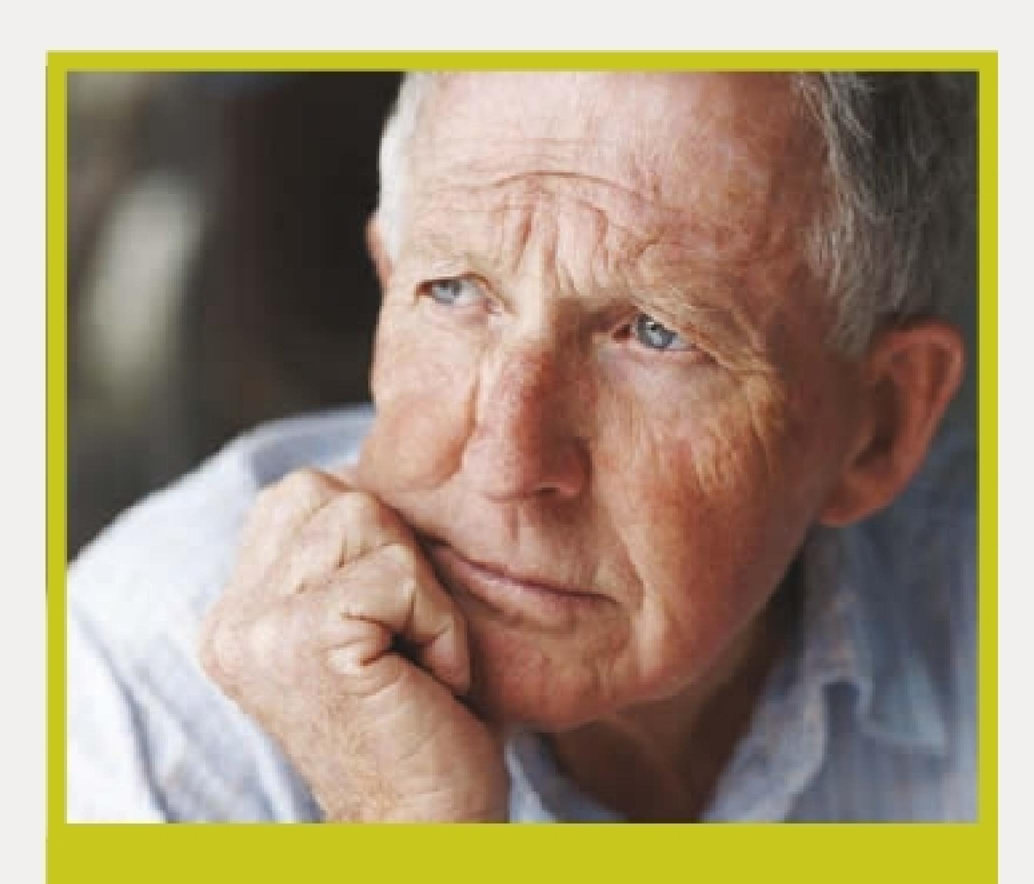
* Gardou C., Poizat D., 2007, *Désinsulariser le handicap*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.



SOM

N° 304
FÉVRIER 2013

M A I R E

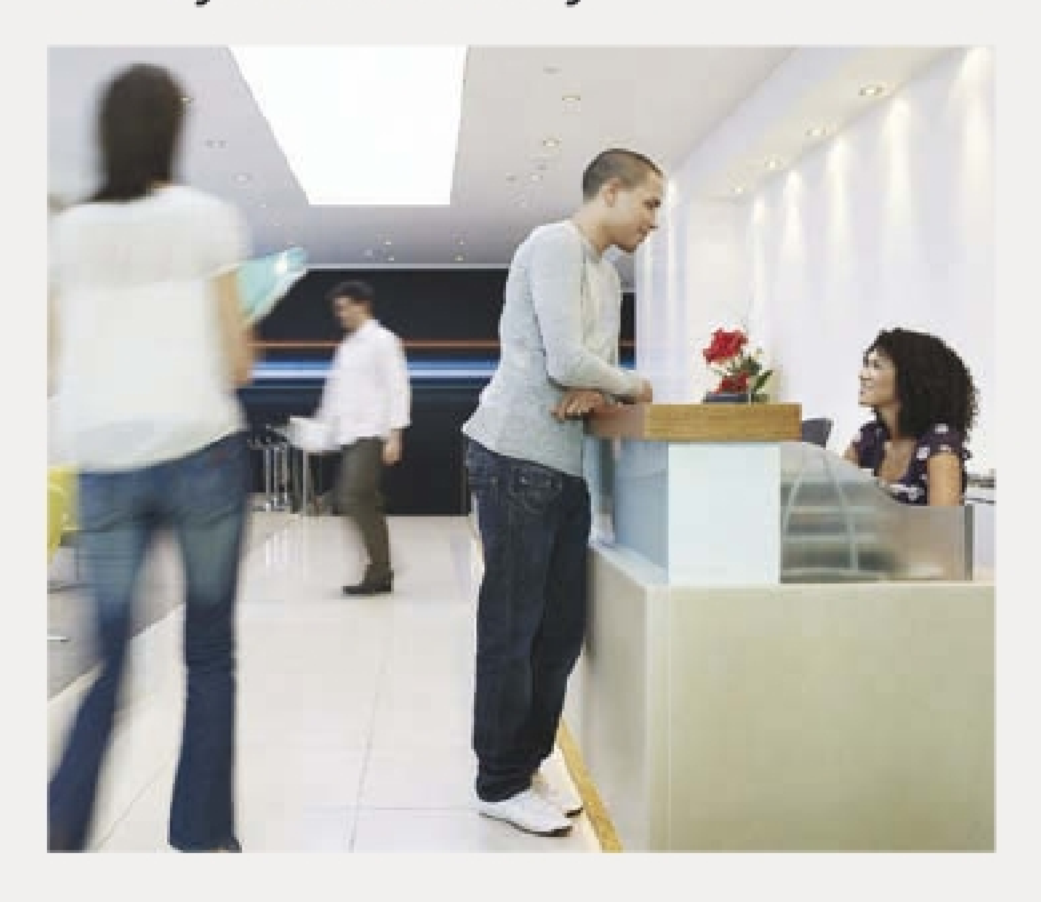


REGARDS SUR…



PRATIQUES PROFESSIONNELLES





LE JOURNAL DES PSYCHOLOGUES

Directeur de la publication : Arnaud Habrant

Rédacteurs en chef : Patrick Conrath, Delphine Goetgheluck

Secrétaire de rédaction : Frédérique Kerfant-Delamotte

Secrétaire de rédaction adjointe : Véronique Haguenauer

Correctrice : Françoise Martin-Borret

Comité de rédaction : Henri-Pierre Bass, Norbert Bon, Dana Castro, Patrick Conrath, Geneviève Djenati, Alix Foulard, Delphine Goetgheluck, Isam Idris, Frédérique Kerfant-Delamotte, Claude Lemoine, Claudine Le Foyer de Costil, François Marty, Didier Mauger, Serge Raymond, Clément Rizet, Maryse Siksou, Claude Tapia

Culture : Miguel de Azambuja et Florian Houssier

Création graphique : Eden Studio

PAO et CV1 : Gaëtan Melillo

Directeur Marketing - Partenariat : Stéphane Sorin (marketing@martinmedia.fr)

Publicité : Frédérique Kerfant-Delamotte

Fondateur : Armand Touati

Crédits photographiques : CV 1, p. 13, p. 15, pp. 22-23, p. 31, pp. 40-41, p. 53 : Denis Darzacq / Agence Vu – p. 59, p. 72 : Istockphotos – pp. 64-65 : Corbis – p. 69 : Fotosearch.

LE JOURNAL DES PSYCHOLOGUES
Site Internet : www.jdpsychologues.fr

• Rédaction en chef :
5, rue des Allumettes
13090 Aix en Provence
Tél. : 01 53 38 46 46
Fax : 01 53 38 46 40
Courriel : jdp@martinmedia.fr

• Secrétariat de rédaction :
50, ter, rue de Malte
75011 Paris

Seuls les articles qui n'ont fait l'objet d'aucune publication, y compris sur Internet, sont acceptés. Les articles signés sont publiés, après accord de la rédaction, sous la responsabilité de leurs auteurs.

• Administration, abonnements, éditions :
10, avenue Victor-Hugo
CS 60051
55800 Revigny-sur-Ornain
Tél. : 03 29 70 56 33
Fax : 03 29 70 57 44

Diffusion MLP, vente au numéro et réassort :
Sylvie Poussy – Tél. : 03 29 70 56 33
Commission paritaire : n° 1216T81040 - ISSN 0752-501 X
Dépôt légal à parution

Impression :
Corlet Roto • Ambrières-les-Vallées

Le Journal des psychologues est édité par MARTIN MEDIA SAS au capital de 150 000 €
55800 Revigny-sur-Ornain

TRIBUNE LIBRE

À propos du projet de loi dit « Mariage pour tous »

Le projet de loi dit « Mariage pour tous » a enflammé bien des esprits. Au point que chaque jour, ou presque, les gazettes s'enflaient et se gonflent encore des prises de position de certains psychanalystes qui ne manquent pas d'affirmer que l'adoption d'un tel projet mènerait à des conséquences désastreuses, menaçant de saper les fondements de l'ordre symbolique.

Parallèlement, l'opinion la moins éclairée, craignant qu'on empiète sur ses droits, lorsqu'il ne s'agit que d'étendre la protection du droit aux personnes dites « homosexuelles », prophétise à grand cri que l'adoption d'une telle loi ouvrirait la porte à des licences déferlantes, tels la polygamie ou l'inceste, etc. Cette dramatisation harassante nous fait presque perdre de vue une réalité pourtant aisément constatable. On s'aperçoit sans mal que, là où un tel mariage existe, les dérives annoncées à grand fracas n'existent pas. L'opinion aveuglée n'en voulut pour autant rien savoir.

Il fallait alors, au concert des indignés, supposer que les couples qu'un tel mariage « pour tous » cimente ne pourraient fonctionner qu'en tant que milieu pathogène. Cherchons alors les études concernant les enfants issus de tels couples et qui montreraient de tels faits. Las ! elles ne viennent pas conforter la masse de préjugés rétrogrades et elles nous incitent plutôt à la sérénité. Les milieux parentaux « homosexués » ne sont pas plus ou pas moins pathogènes que les familles reposant sur un couple « hétérosexué ».

L'autorité de quelques psychanalystes s'est, dans un premier temps, trop montrée dans le sens d'une moralisation étriquée et d'une lecture plate et mécanique de ce que Freud nous a laissé comme problème anthropologique et clinique, soit le complexe d'Œdipe. Cela nous éloigne de l'intelligence freudienne, de ce complexe et des reprises qu'en fit Lacan, lesquelles invitent à considérer ce que nous nommons « Œdipe » non comme une photo de famille, mais comme une structure de tension entre l'enfant, la jouissance et l'interdit.

L'enjeu du débat actuel, qui est de remplacer, pas à pas, un dispositif social référé à l'autorité paternelle à un nouveau mode de parentalité, respectant le droit de plus d'une configuration de parentalité, pourrait nous inciter à une lecture plus souple et plus avertie des héritages freudiens. Il n'est plus à créditer l'ordre patriarcal d'être le seul à même de séparer (ou de nouer autrement) le corps pulsionnel de l'enfant de la mère.

Rappelons encore que l'anthropologie clinique, issue des thèses freudiennes et prolongée par les travaux plus contemporains, ne peut aujourd'hui s'accorder avec une célébration nostalgique et incantatoire de la figure du père. À cet égard, les anthropologues ne se sont pas trompés, et nombre d'entre eux soutiennent le projet de loi, alors que, paradoxalement, c'est dans les tréfonds d'une anthropologie droite issue de textes religieux que puisent obstinément les condamnations proférées au nom de « la » psychanalyse contre ce projet de loi. Poser que seul le père est agent du symbolique, que seul le père est tiers séparateur, est une posture qui s'en va reconduire, au nom de la psychanalyse, une idéologie religieuse qui sert d'onction au patriarcat. C'est bien ici le religieux qui revient à toute allure et qui se retrouve, *de facto*, mis au rang de garant du trésor symbolique, lors que ce dit trésor, le religieux l'a plus exactement colonisé et monumentalisé. Or, de ce monument, nombre de psychanalystes n'en veulent plus, et ils l'ont fait savoir et le font savoir encore.

En témoignent les 1 700 signatures réunies autour de la lettre ouverte que Laurence Croix et moi-même avons lancée sur la toile au mois de novembre*. Ce serait, bien sûr, une étrange méprise que de s'en glorifier pour faire accroître que le psychanalyste gagnerait à se confondre avec le législateur.

Le milieu est, comme on le dit « divisé », et ce, profondément. Ce qui pourrait engager à des débats nécessaires sur ce que nous entendons par « famille », « père » ou « parentalité ». Or, nous ne vivons pas des temps de *disputatio*.

On mesure ici le risque théorique et pratique qu'il y a à situer le couple hétérosexué comme configuration princeps de l'alliance symbolique. N'est-ce pas refuser, par un effet de naturalisation du symbolique, une des leçons essentielles des corpus psychanalytiques, à savoir que rien ne lie inconsciemment les deux sexes par une complémentarité naturelle et une harmonie fatale ?

N'est-ce pas, au fond, cet aspect du sexuel qui revient au premier plan et qui dérange ? Nous vivons, sur ce point, un moment où la société va plus vite que la psychanalyse. Autant en prendre acte, ne pas s'enfermer dans ces certitudes prédictives et se laisser instruire par les faits.

OLIVIER DOUVILLE
Maître de conférences des universités
Membre de l'Association française des anthropologues
Directeur de publication de *Psychologie clinique*

* http://www.petitionpublique.fr/PeticaoVer.aspx?pi=P2012N30808



Pour un doctorat professionnel en psychologie ?

Ce n'était qu'une perspective lointaine quand je l'avais évoquée lors du dernier Forum des psychologues en Avignon (2011). Mais l'idée commence à se répandre *, même parmi des universitaires : à côté du doctorat de recherche, au même niveau de formation, il pourrait y avoir un doctorat validant la profession. L'intérêt est évident : il placerait le psychologue à la hauteur du médecin ou des grandes écoles, avec une thèse estampillée, et lui donnerait une reconnaissance sociale similaire, permettant de se situer à égalité.

On pourrait même se demander pourquoi cela n'existe pas encore. Plusieurs obstacles se dressent, sans compter les réticences corporatistes des experts en recherche, et la tentation, maintes fois répétée mais improductive, de sortir du cadre général en prolongeant les exigences par un an de stage sous-payé, avec risque de tutelle médicale ou hospitalière.

La première difficulté vient peut-être paradoxalement d'une centration sur le bac +5 comme seule et unique référence pour la profession, effet pas si lointain d'une absence de statut social qu'il fallait combler et d'une invocation à l'unité. Mais, *a contrario*, ce viatique indispensable, jouant l'égalité pour tous, et garant d'un minimum de formation validée, n'a pas permis de mettre en place une filière professionnelle complète comme cela existe dans d'autres professions en fonction de niveaux différents de formation et d'expérience.

La crainte d'un sous-psychologue, genre psychotechnicien ou animateur de groupe, a écarté toute possibilité de sortie à bac + 3 (licence) et a gelé la formation à la psychologie des non-psychologues. Et l'exclusivité d'un doctorat de recherche à bac + 8, indépendant d'une professionnalisation, a limité la formation professionnelle officielle au master (bac + 5).

Il en résulte que tout psychologue sorti des études à vingt-quatre ans n'a pas de profession qui lui offre un plan de carrière. On est psychologue, un point c'est tout. Comme si c'était un état de vie ou un sacerdoce. Si l'on veut progresser dans le métier, il faut acquérir des titres périphériques, voire changer de dénomination, en devenant manager, directeur de ressources humaines ou thérapeute spécialisé.

Indéniablement, le doctorat professionnel, acquis par une thèse ou par la voie de la validation des acquis de l'expérience (VAE avec soutenance) donnerait une ouverture et une perspective professionnelles.

Mais cela demande d'éviter l'esprit égalitariste et l'obligation pour tous de passer une thèse qui siphonnerait au passage le niveau master et alourdirait encore les études et l'accès à l'emploi. En dehors de cette rigidité mentale prônant la voie unique, qu'il faudrait dépasser, il serait aussi nécessaire de situer les compétences professionnelles respectives de chaque niveau, comme pour tout ensemble de professions qui se structurent autour de référentiels de capacités.

Cette difficulté de contenu commence toutefois à être dépassée par l'obligation actuelle de définir les compétences professionnelles liées à chaque master de psychologie. À partir d'une base de formation commune et ouverte acquise en licence, les deux années de master, puis les formations vers le doctorat pour professionnels seraient définies par un ensemble de compétences correspondant aux interventions professionnelles spécifiques et qualifiées.

Dans cette perspective, le master resterait le diplôme de base permettant d'exercer. Et, sans recours à une clause du « grand père », trop formelle et sans garantie, chaque psychologue en activité pourrait acquérir une qualification supérieure à celle qu'il a déjà, soit par la voie d'une thèse, soit par la voie d'une VAE. Dans les deux cas, la rédaction d'un document de synthèse et la soutenance devant un jury mixte composé d'universitaires et de professionnels permettraient de montrer et de valoriser les capacités acquises non seulement sur le plan de la pratique, mais également sur ceux de la prise de distance critique et de la créativité.

Ce dispositif, qui pourrait avantageusement s'inspirer des formules de la VAE, constituerait une véritable incitation à la formation continue en cours de carrière, parent pauvre des dispositifs existants. Il serait également une voie de promotion et d'accomplissement professionnel.

Mais, sûrement, le plus difficile est-il à venir : comment éviter la mise en avant des intérêts des groupes particuliers afin de trouver un système ouvert, compréhensible et efficace ? Nul doute qu'il soit nécessaire d'associer universitaires et représentants de la profession dans une réflexion commune, débouchant sur une formule structurante au profit des professionnels de la psychologie et des usagers.

* Ciccone A., Schneider B., 2012, « Le doctorat professionnel en débat », *Le Journal des psychologues*, *303* : 6-11.

AGENDA

FÉVRIER

Paris
Le 2 février 2013

Faire équipe

Colloque organisé par *La Nouvelle revue de psychosociologie*.

Qu'est-ce que ce « mot valise », l'équipe ? Comment se différencie-t-elle de la notion de « collectif de travail » ? Que recouvre-t-elle en termes de dynamiques consciente et inconsciente ? Comment s'articulent, en fin de compte, le rapport à l'activité et la « chimie » groupale ? De quelle manière l'histoire institutionnelle infiltre-t-elle la dynamique des équipes ? À quelles conditions un objectif de performance facilite-t-il, et à quelles conditions nuit-il à la constitution d'une équipe ?

Lieu : Escp Europe

Renseignements : Pauline Perez
Courriel : pauperez81@yahoo.fr

Hyères
Les 7 et 8 février 2013

Les liens d'alliance et le soin

Congrès organisé par Pierre Benghozi et parrainé par la Fédération européenne de psychothérapie psychanalytique (Efpp).

Parmi les intervenants : R. Kaës, B. Cyrulnik, T. Feres Carneiro, A. M. Schlosser, S. Tisseron, A. Nicolo, D. Lucarelli, G. Tavazza, P. Benghozi, P. Gutton, D. Marcelli, A. Eiguer…

Lieu : Forum du Casino Hyères Les palmiers

Renseignements :
Bruno Manuel
Tél. : 06 60 99 59 47
Courriel : manuel.13012@gmail.com
Site : http://congreshyeres2013.blogspot.fr

Aix-en-Provence
Le 8 février 2013

Normes, déviances et réactions sociales : méthodes d'enquête et expériences de recherche.
Enquêter sur les déviances et leurs régulations : quels enjeux scientifiques, politiques et déontologiques ?

Conférence scientifique organisée par le Réseau thématique « Normes, déviances et réactions sociales » de l'Association française de sociologie (Afs).

Les sociologues sont régulièrement mobilisés par des « commanditaires » (pouvoirs publics, décideurs politiques, médias…)

Comment les chercheurs composent-ils avec les règles économiques, politiques et administratives dans les dispositifs et appels à projets de recherche, d'études, de diagnostic, etc., sur des sujets « sensibles » (normes, déviances et réactions sociales), tout en maintenant une exigence d'objectivité scientifique ? Dans la pratique, comment les chercheurs négocient-ils la tension classique entre « éthique de conviction » et « éthique de responsabilité » ?

Lieu : Maison méditerranéenne des sciences de l'Homme

Renseignements :
Tél. : 04 42 52 40 00
Courriel : lers@ids.fr
Site : www.acofis.org

Lyon
Les 8 et 9 février 2013

Pratiques psychologiques et citoyenneté. Aliénation, subjectivation et lien social

IIe Colloque organisé par l'Institut de psychologie de l'université Lumière-Lyon-II.

Les pratiques psychologiques, quels que soient la diversité de leurs champs d'exercice et leurs étayages théoriques, prennent place au cœur du monde, participent à sa construction et à sa transformation. Comment penser les renversements qui, d'une visée de désaliénation des sujets et des groupes sociaux, peuvent conduire à de nouvelles formes d'aliénation ? Qu'en est-il de la contribution de ces pratiques à la psychologisation des problèmes sociaux ? Comment participent-elles aussi à la mise au silence du « négatif » ? L'actualité autour du titre de psychothérapeute, les transformations du champ et des règles d'exercice, obligent à prendre la mesure du registre politique de ces pratiques.

Intervenants : A. Ciccone, B. Cuvillier, G. Gaillard, E. Grange, C. Laval, P. Mercadet, J. Puget, Y. Schwartz, J.-M. Talpin, F. Hanique (sous réserve).

Lieu : Université Lumière-Lyon-II

Renseignements :
Courriel : colloque.fsp@univ-lyon2.fr

Lille
Le 8 février 2013

Psychologues à l'hôpital : s'organiser ? Du pourquoi au comment

Journée d'étude organisée par la Ffpp.

Essentiellement dans le champ de la santé mentale dans les années quatre-vingt, les psychologues hospitaliers interviennent aujourd'hui dans de nombreux champs de la santé (oncologie, nutrition, mémoire, douleur, maternité…).

La loi HPST a modifié le fonctionnement de l'hôpital et, de fait, ses finalités. L'organisation en pôles, la délégation possible des prérogatives du directeur, la tarification à l'activité, notamment, ont suscité des prises de position contradictoires selon les hôpitaux et des interrogations légitimes du côté des psychologues. En 2012, des textes législatifs sont venus « faire bouger les lignes » de la position du psychologue à l'hôpital, et notamment une circulaire de la DGOS qui invite les psychologues de la FPH à faire des propositions de fonctionnement, d'organisation par le biais d'une expérimentation qui va s'étendre sur deux ans.

Lieu : Salle Alain-Colas

Renseignements :
Site : www.psychologues-psychologie.net

Paris
Les 8 et 9 février 2013

Autisme(s) et psychanalyse(s). Évolution des pratiques, recherches et articulations

Congrès organisé par le Cippa et l'université Paris-Diderot (Paris-VII).

Dans les années soixante-dix, notamment à partir de l'observation fine des bébés, des psychanalystes ont repéré les particularités de la sensorialité dans l'état autistique. Cette méthode d'investigation clinique a contribué, au fil des années, à une compréhension extrêmement fine de l'autisme, ayant observé et détaillé les troubles de la sensorialité, de l'organisation

perceptive, psychomotrice et des organisations psychiques qui en découlent. La reconnaissance et la verbalisation des angoisses et défenses qui s'y relient permet de soulager les patients. Mais, du côté de la rencontre entre psychanalystes et parents, de douloureux héritages persistent, des malentendus et incompréhensions perdurent.

Lieu : Espace Reuilly

Renseignements :
Courriel : dfp.psycho@univ-paris-diderot.fr
Site : www.cippautisme.org

Paris
Le 9 février 2013

W. R. Bion. Un nouveau modèle pour la psychanalyse contemporaine ?

Journée scientifique organisée par Simone Korff-Sausse (CPRMS) et Régine Waintrater (CEPP).

Pour W. R. Bion, l'activité de pensée, loin de se réduire au seul fonctionnement intellectuel, procède à l'intégration toujours renouvelée de l'émotion et de l'imagination, dont la rêverie constitue la pierre angulaire. Il nous montre combien notre appareil psychique prend sa source dans la sensorialité primitive, cette matrice somato-psychique qu'il nomme le « protomental », que les découvertes récentes sur les bébés ont étonnamment mis en lumière.

De son œuvre immense et protéiforme, quelques fils seront tirés afin de montrer en quoi la conception bionienne de la psyché pourrait proposer un changement de paradigme et ouvrir sur un nouveau modèle pour la psychanalyse contemporaine.

Lieu : Université Paris-Diderot – Amphi 1a – Bâtiment Halle aux Farines

Renseignements :
Site : www.cepp.shc.univ-paris-diderot.fr

MARS

Lille
Du 15 au 17 mars 2013

Au cœur des groupes. Explorer et penser les pratiques en Gestalt-thérapie

Colloque organisé par le Collège européen de Gestalt-thérapie et par la Société française de Gestalt.

La Gestalt-thérapie se pratique beaucoup en psychothérapie de groupe. Elle permet également une posture à de nombreux consultants dans les organisations sociales et les entreprises. Elle pense le développement de la personne, du groupe et de la société de manière indissociable.

Les concepts fondamentaux de la Gestalt-thérapie contiennent-ils un fonds cohérent pour intervenir en groupe ? Au sein du groupe, sommes-nous centrés sur l'individu ou sur les relations interactives ? Quelle place est donnée, dans nos instituts et ateliers de formation, à l'étude des processus de groupe, à l'animation d'un groupe, à l'action au sein des communautés ou de la société ? Comment superviser l'intervention thérapeutique de groupe ?

Lieu : Grand Palais

Renseignements :
Courriel : inscriptioncolloque2013@gmail.com
Site: http://colloquegestalt2013.over-blog.com

Avignon
Du 21 au 23 mars 2013

L'art d'accommoder embryon, fœtus et bébé. Objets, rites et techniques de soin en périnatalité

Xe Colloque international de périnatalité de l'ARIP.

Parmi les intervenants : S. Lallemand, S. Epelboin, A. Epelboin, J.-F. Guérin, S. Walentowitz, D. Candilis, S. Missonnier...

Lieu : Centre des congrès du Palais des Papes

Renseignements :
Tél. : 04 90 23 99 35
Courriel : arip@wanadoo.fr
Site : www.arip.fr

Montpellier
Du 21 au 23 mars 2013

Les enjeux de la maladie, guérison ou chronicité

Journées du Réseau Souffrance.

Le plus souvent, la chronicité s'entend dans le cadre de pathologies incurables, mais elle peut également n'être pas inéluctable, accompagnant des maladies qui peuvent guérir, mais dont le sujet ne sort pas. Quels sont alors les facteurs à l'œuvre ?

La médecine conçoit la maladie comme une défaillance des fonctions corporelles, mais la clinique met souvent en évidence d'autres facteurs. Décoder les symptômes pour en comprendre le sens et sortir de la maladie est parfois plus douloureux que la maladie elle-même. Être malade, alors, protège d'une prise de conscience non assimilable. Comment repérer et analyser les différents facteurs qui piègent une personne dans la maladie ? Comment lui permettre de sortir de l'ambivalence face à une guérison possible ?

Lieu : Aéroport Hôtel

Renseignements :
Tél. : 06 88 67 74 84
Courriel : accueil.ipm@wanadoo.fr
Site : www.ipm-asso.fr

Paris
Du 14 au 17 mars 2013

Groupe et psychanalyse

Congrès organisé par la Société française de psychothérapie psychanalytique de groupe (SFPPG).

La rencontre plurisubjective est éprouvante. Elle sollicite nos capacités de contenance de l'angoisse, de l'agressivité, de la coexcitation, de l'euphorie, aussi bien que de la dépression. D'où, par exemple, le choix de la cothérapie qui procède souvent d'une volonté de partager et d'alléger « cette épreuve émotionnelle éreintante ». Pour forger l'attention psychanalytique à la groupalité et à chaque participant, aux effets de l'inconscient, la formation du thérapeute de groupe requiert un parcours psychanalytique individuel approfondi par l'expérience du groupe. L'invention psychanalytique du groupe s'inscrit dans le mouvement actuel des grandes ruptures de l'après-modernité. Ainsi, la réceptivité aux turbulences de la vie psychique ne peut être dissociée de ce qui, dans le monde contemporain, est mis en crise avec ses périodes de désorganisation sociale et culturelle caractérisées par les défaillances des garants métasociaux et métapsychiques. Des pathologies inédites s'ensuivent pour lesquelles nos théories et méthodes avec l'écoute qu'elles induisent révèlent leurs limites. Pour entendre les expressions énigmatiques des souffrances des sujets que les praticiens accueillent, ils sont poussés à trouver-créer de nouvelles voies pour la transitionnalité, le soin psychique ou le travail de culture.

Lieu : Conservatoire national des arts et métiers

Renseignements :
Courriel : sfppg@wanadoo.fr
Site : www.sfppg.fr

AGENDA

Tours
Les 22 et 23 mars 2013

Le déclin du père ou la promesse du pire. Faute de père, nos experts (ex-pères) foisonnent

Colloque organisé par Institut Repères.

À l'avenir, il faudra choisir. Soit nous sommes responsables de nos choix, soit nous nous aliénons à la parole de l'autre : expert, réglementation, protocoles, bonnes pratiques, hiérarchie, etc. Fabriquer de l'humain ou être aux ordres de standards de toutes sortes… nous devrons choisir…

Parmi les intervenants : J.-M. Carbunar, P. Gaberan, G. Godard, L. Kadari, M. Kadari, J. Loubet, C. Mercier, Dr Scellier, P. Stricot, P. Trouillet, D. Vanquathem…

Renseignements :
Tél. : 02 47 29 66 65
Courriel : repere s@neuf.fr
Site : http://i-reperes.fr

Boulogne-Billancourt
Le 23 mars 2013

Les troubles du registre obsessionnel chez l'enfant et l'adolescent : quelle organisation psychique ?

xve Journée sur l'examen psychologique de l'enfant et de l'adolescent.

Intervenants : G. Diatkine, M. Di Luca, M. Emmanuelli, E. Louët, T. Rebelo, C. Weismann-Arcache.

Lieu : Amphithéâtre Daniel-Lagache

Renseignements :
Tél. : 01 55 20 57 23
Courriel : associationclinap@gmail.com

Paris
Le 23 mars 2013

Clinique psychanalytique des états psychotiques

Journée scientifique organisée par l'Association européenne Nicolas-Abraham-et-Maria-Torok.

Intervenants : J.-P. Lehmann, C. Nachin, E. Darchis, P. Berthout, J.-C. Rouchy, J.-P. Lehmann, É. Schwalberg, F. Tordo.

Lieu : Usic – salle Pupey-Girard (RdC)

Renseignements :
Courriel : assoc.abraham.torok@orange.fr
Site : www.abraham-torok.org

Larmor-Plage
Les 23 et 24 mars 2013

Le silence de l'enfant. Lorsqu'un enfant ne communique pas ou communique sans les mots, que communique-t-il et comment le comprendre ?

xxiies Journées de travail Tavistock.

D'un point de vue clinique, « le silence » est, en général, considéré comme « une absence de communication verbale ». Mais il y a aussi les communications non verbales – un soupir, un sanglot, un cri aigu, un grognement, un rire –, qui, bien que n'étant pas des mots, sont des communications chargées de sens, comme peut l'être une attitude singulière du corps ou du visage. Comment travailler avec ces enfants qui communiquent sans les mots, comment ne pas nous sentir sans mots nous-mêmes face à leur silence ? Comprendre leur manière d'être comme un état d'esprit ; apprendre à approcher, contenir, donner un sens au vécu émotionnel contenu dans leur silence ; soutenir leur capacité, souvent atteinte, d'appréhender et supporter ce vécu émotionnel.

Lieu : Salle polyvalente municipale des Algues

Renseignements :
Tél. : 02 97 65 49 40
Courriel : aedpea@cegetel.net
Site : www.editionsduhublot.com

AVRIL

Saint-Denis
Les 5 et 6 avril 2013

De la psychanalyse en sciences de l'éducation : ruptures et continuités dans la transmission

ive Colloque international d'actualité de la clinique d'orientation psychanalytique en sciences de l'éducation.

Le moment semble opportun pour interroger l'histoire, la mémoire, la transmission qui opèrent afin d'envisager l'avenir. Quels sont les modalités et les processus d'affiliation à l'approche clinique d'orientation psychanalytique en sciences de l'éducation ? Quels sont les fondements de la légitimité de celles et ceux qui s'y inscrivent et s'autorisent à la transmettre ? Quelle formation suppose l'exercice de cette clinique ?

Lieu : Université Paris-viii-Saint-Denis

Renseignements :
Site : www.cliopsy.fr

Strasbourg
Du 10 au 13 avril 2013

Les enjeux éthiques du handicap

ve Journée internationale d'éthique organisée par le Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique.

Si le vieillissement peut, en tant que tel, engendrer du handicap, il est loin d'en épuiser les causes. Le sujet peut naître handicapé ou le devenir du fait d'un accident de la vie, d'une évolution pathologique ou même d'un aléa du progrès médical. Mais « avoir » un handicap, est-ce pour autant « être » handicapé ? Dans notre société, que signifie être « autre » quand nous sommes tous différents ? Ne suffirait-il pas parfois « d'accompagner » pour redonner à l'autre ses pleines capacités ?

Lieu : Palais de la musique et des congrès

Renseignements :
Tél. : 03 68 85 49 38
Courriel : congres@unistra.fr
Site : http://ethique-alsace.unistra.fr

Paris
Le 13 avril 2013

« Se créer adolescent »

Les trente ans de la revue *Adolescence.*

Lieu : Auditorium des Diaconesses

Renseignements et inscriptions :
Tél. : 06 30 42 54 30
Courriel : colloqueado@gmail.com
Site : www.revue-adolescence.fr

MAI

Paris
Les 30 et 31 mai 2013

Les troubles causés par l'alcoolisation prénatale : prévention, diagnostic et accompagnement

Colloque organisé par Saf France.

Malgré les campagnes de prévention et l'apposition d'un logo sur tous les contenants de boissons alcoolisées, près de 20 % des femmes en France consomment encore de l'alcool pendant leur grossesse. De ce fait, sept cents enfants naissent

porteurs de la forme sévère du syndrome d'alcoolisation fœtale chaque année.
Lieu : Cité internationale universitaire

Renseignements :
Site : www.saffrance.com

Liège
Les 30 et 31 mai 2013

De cœur ou de sang ?
Colloque annuel organisé par l'association Parole d'enfants.
On peut constater aujourd'hui une grande diversité des termes, ainsi qu'une plus grande autorisation à inventer des liens significatifs moins conventionnels. Alors que les liens du sang n'apparaissent plus depuis longtemps comme une condition suffisante au bonheur familial (secret sur les origines, abandon, ruptures de lien à répétition, double appartenance, héritage difficile à assumer), les liens du cœur, auxquels on accorde une grande place aujourd'hui (beau-parent, parent adoptif, famille d'accueil, éducateur…) n'échappent pas non plus aux difficultés, questionnés notamment par l'adolescence qui les met en crise.
Lieu : Palais des congrès

Renseignements :
Tél. : 04 233 10 99 (Belgique)
Tél. : 0800 90 18 97 (France)
Courriel : info@parole.be
Site : www.parole.be

SEPTEMBRE

Nantes
Du 2 au 5 septembre 2013

Les dominations
Congrès de l'Association française de sociologie
L'analyse des formes de domination est centrale en sociologie pour comprendre ce qui fait tenir l'ordre social. Des études récentes en ont cependant renouvelé la compréhension sous plusieurs dimensions : en insistant sur la diversité des modes de domination et leur variation historique et spatiale, en révélant les « ratés » du consentement ou son caractère de façade chez les groupes subalternes, en mettant en évidence le travail nécessaire aux dominants pour imposer et exercer leur domination… Des pistes d'interrogation et d'investigation ont été rouvertes sur les relations entre les diverses figures de l'autorité – le pouvoir social, le pouvoir économique et le pouvoir politique – et leurs conditions de félicité ou de discordance. Des idées que l'on croyait acquises ont également relancé l'effort de réflexivité sur « l'opération » sociologique, que ce soit sous l'angle de la posture analytique à adopter, des méthodes à employer ou de l'écriture et du raisonnement à déployer.

Renseignements :
Tél. : 02 32 83 25 51
Courriel : claire.lebailbonnard@ids.fr

Nice
Du 26 au 28 septembre 2013

Enfant… Point-s de repère(s) ? De l'enfant en cause à la cause des enfants
Congrès de l'Association française des psychologues de l'Éducation nationale.
Lieu : Centre Acropolis

Renseignements :
Site : www.afpen.fr

Paris
Les 27 et 28 septembre 2013

Le risque : anticiper, prévenir, traiter, accompagner
XIVe Colloque organisé par la Société médecine et psychanalyse.
Lieu : Centre Sèvres

Renseignements :
Tél. : 09 52 10 39 54
Courriel : agnes.cousin@medpsycha.org

NOVEMBRE

Bruxelles
Du 14 au 16 novembre 2013

Penser la psychose. Savoir et pratiques
IIe Congrès organisé par la Ligue bruxelloise francophone pour la santé mentale.
Lieu : Centre culturel de Woluwe-Saint-Pierre

Renseignements :
Tél. : +32(0)2/511 55 43
Courriel : emessens@gmail.com
Site : www.lbfsm.be

Yaoundé (Cameroun)
Du 12 au 14 novembre 2013

La violence dans tous ses états
Colloque international pluridisciplinaire organisé par l'Association des psychologues cliniciens du Cameroun.
La violence est une réalité commune. Agie ou subie, elle s'exprime, se rencontre au fil des différentes phases de développement, dans les expériences singulières et collectives (guerre, catastrophes naturelles, accidents, etc.). Consubstantielle de la pulsion, manifeste ou latente, elle est au cœur de l'humain et des différentes institutions dont il est à l'origine (famille, foyer, prison, etc.). Elle peut prendre des figures multiples et hétérogènes, s'inscrire du côté de la destructivité ou de la cruauté et, paradoxalement, être au service de la vie constituant ainsi une tentative de symbolisation.
La violence convoque des questionnements divers : Quelle est la place de la violence dans le développement de la vie psychique ? Quels liens peut-on établir entre violence et psychopathologie ? Comment la violence traverse-t-elle les différents investissements des sujets, des groupes et des institutions, des cultures ? Quel lien la violence entretient-elle avec la destruction ? Comment imaginer et créer des dispositifs permettant d'accompagner au plus juste et au plus près les victimes des phénomènes de violence ? Comment sensibiliser le sujet et les différentes communautés à repérer et évaluer le « fait » violent dans le but de prévenir la violence ? Au-delà de la question de la loi, est-il possible d'envisager le traitement des auteurs de violence ?

Renseignements :
Courriel : contact.apccameroun@gmail.com
Site : www.apc-cam.net

Regards sur le handicap
du vécu aux représentations

Vivre le handicap



Patrick Conrath
Psychologue
Rédacteur en chef du *Journal des psychologues*

Désormais, on ne parle plus que de la personne en « situation de handicap » : une terminologie qui nous a délivrés avec bonheur du signifiant « handicapé », stigmate qui réduisait chacun à une situation invalidante particulière.
Néanmoins, cette définition nous emprisonne toujours dans une conception où l'individu est, certes, une personne, mais où, par un autre glissement, cette personne se trouve réduite à une situation. Et que savons-nous de cette situation, sinon les projections identificatoires, les jeux de miroir, les élans de compassion ou de dédain qui nous animent à notre corps défendant ? Il ne s'agit pas de cerner au plus près qui est la personne dite en situation « pas comme les autres », mais bien de reconnaître qu'elle se dérobe, qu'elle nous échappe, comme chaque sujet.

Peut-être que là où la reconnaissance du handicap prend toute sa pertinence, c'est lorsque l'on accepte, l'on perçoit, qu'elle nous apporte quelque chose de nouveau, qu'elle représente un plus : le handicap tel qu'il est parlé, présenté par les personnes qui le portent, nous entraîne dans une interrogation sur notre propre statut et notre insuffisance à percevoir le monde comme il est, avec la richesse de ses différences, celle des autres et les nôtres, dont on attend d'autrui qu'il les accepte. Ainsi, l'altérité et sa reconnaissance concernent, par un jeu permanent de réciprocité de perception, autant nous que l'autre.

Aussi, quoi de plus naturel que d'essayer d'entendre ce que nous disent ces personnes de leur handicap, bien sûr, mais aussi et surtout de leur parcours de vie, de leurs craintes et de leurs espoirs ? Quoi de plus fondamental et de plus partagé que la sexualité ? Dans la manière d'aborder la vie, l'espace, l'environnement, dans la place que chacun attend dans la société, il y a bien peu de différences entre les attentes fondamentales des uns et des autres. Plus que jamais, la personne en situation de handicap nécessite un autre regard, regard qui se fait par l'écoute de chaque sujet dans sa totalité.



Photos et couverture :
Denis Darzacq (voir p. 27)

Développement affectif des représentations des



Charles Paré, Ph. D.
Vice-président et formateur agréé du Réseau international sur le Processus de production du handicap



Patrick Fougeyrollas, Ph. D.
Directeur de l'enseignement et du soutien scientifique à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
Chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)
Professeur associé au département de réadaptation et au département d'anthropologie de l'université Laval

En collaboration avec
Francis Charrier M. A.
Coordonnateur du Réseau international sur le Processus de production du handicap

Le développement affectif joue un rôle déterminant dans les représentations que nous nous faisons de nous-mêmes et de notre environnement ; aussi, au-delà du regard des autres, la personne dite « handicapée » démontre, par sa différence, sa capacité de s'adapter, mais aussi de transformer son environnement. Reste à construire des espaces de vie qui permettent à chacun d'exprimer ses potentialités.

Les représentations sociales se font à partir de nous-même et des autres. En fait, les représentations sont l'idée que l'on se fait de quelque chose qui touche à nos facteurs personnels, notre environnement et nos habitudes de vie. Par conséquent, les représentations peuvent varier selon les individus dans différents contextes sociaux (Moscovici, 1991).

Au fil des années, nos représentations sociales sur les personnes ayant des incapacités ont grandement évolué. L'évolution conceptuelle dans le champ du handicap nous a amenés à les voir successivement à travers les prismes de la guérison, de l'indemnisation, de la réadaptation et de l'intégration sociale, ainsi que de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux. L'introduction de l'expression « *personne vivant une situation de handicap* » dans le langage officiel des lois au Québec marque une étape significative pour la reconnaissance de leurs droits et de leur citoyenneté (OPHQ, 2009)[1]. Un nombre grandissant d'acteurs sociaux reconnaissent désormais que les personnes ayant des incapacités peuvent se développer à leur propre rythme, vivre dans différents environnements et se réaliser dans leurs habitudes de vie. Cela constitue, selon nous, une nouvelle étape dans le changement des représentations sociales des personnes ayant des incapacités.

MODÈLES CONCEPTUELS ET DROITS HUMAINS

Jusqu'à maintenant, le champ scientifique du handicap n'est pas parvenu à prendre en compte la perspective des droits humains dans l'ensemble de ses modèles conceptuels et de ses applications. Malgré une révision en 2001, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001), continue à considérer l'activité comme la composante centrale de son modèle et à définir le handicap comme un « *désavantage qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels* » (Fougeyrollas, 2010).

Nous vous faisons part, ici, d'une anecdote rapportée par S. E., fille de Charles Paré. Alors qu'elle discutait avec l'une de ses amies, cette dernière lui dit : « *Tu sais S. E., il n'est pas difficile de vivre avec toi, même si tu as la sclérose en plaques.* » S. E. lui répond du tac au tac : « *Si tu ne trouves pas cela difficile, c'est parce que je te la fais vivre de façon facile.* » L'image qu'une personne a d'elle-même vient renforcer le fait que chacun se construit dans son rapport à l'autre et que son développement affectif fait en sorte qu'il a le choix d'être autonome et responsable de lui-même, et non nécessairement d'être une victime parce qu'il est handicapé. Ainsi, le chroniqueur et auteur Stéphane Laporte[2] – qui a des incapacités aux jambes et qui utilise un fauteuil roulant – a raconté avec courage, et non sans humour, les difficultés de sa condition, lors de son passage dans l'émission « Tout le monde en parle » sur les ondes de Radio-Canada. Il y a souligné qu'il avait surmonté sa situation de handicap grâce à l'amour de sa mère : « *On s'arrête souvent à l'apparence physique, mais, le plus grand handicap, c'est le manque d'amour. Et ça, je n'en ai jamais manqué. Je pense que la force que j'ai eue, c'est d'elle. L'amour de ma mère m'a fait plus avancer que n'importe quelle belle paire de jambes.* »

et construction différences



Considérer le handicap comme un enjeu des droits humains implique de le voir comme une variation dans le développement humain d'une personne, c'est-à-dire le résultat de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux, et ce, dans le cadre de la réalisation des habitudes de vie qu'elles valorisent ou qui sont attendues d'elle par son milieu de vie.
Ne considérer la personne que sous l'angle du handicap, sans tenir compte de ses facteurs identitaires, c'est nier la complexité des représentations sociales qu'une personne peut entretenir avec son environnement et ses habitudes de vie. En effet, le fait d'aborder le quotidien d'une personne ayant des incapacités, de partir de ses difficultés spécifiques (Bazier et Mercier, 2012 ; Portalier, 2005), amène souvent à mettre de côté le vécu et les désirs de la personne qui se réalise dans ses activités courantes et ses rôles sociaux.

L'ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS AFFECTIVES

Les représentations sociales du handicap influencent grandement le développement humain des personnes ayant des incapacités. Au moyen de concepts psychanalytiques, nous viendrons décrire de quelles façons l'enfant, puis l'adulte, se constitue comme sujet en relation avec son environnement. Cela l'amènera à adopter certains points de vue quant à ses facteurs personnels, son milieu de vie et ses habitudes de vie, lesquels soutiendront le développement de son identité.
Sigmund Freud, dans *Le Moi et le Ça* (1923), montre que les mécanismes de défense et les traits de caractère dérivent par appui et par transformation d'activités corporelles et qu'il en va de même pour les instances psychiques. En fait, ce qu'il appelle le « Surmoi » a des racines acoustiques, alors que le Moi se constitue à partir de l'expérience tactile. Ultérieurement, on verra que Didier Anzieu (1995) développera le concept du Moi-Peau qui désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques à partir de son expérience de la surface du corps.
Les travaux d'Anna Freud mettent en lumière les complexités et les inégalités de développement, telles qu'on peut les dégager de l'étude des différents aspects de la personnalité de l'enfant et de leur interrelation aussi bien que du rapport entre la personnalité totale de l'enfant et son monde extérieur. Elle souligne dans son œuvre sur *Le Normal et le pathologique* (1968) que nous parlons de « normalité » lorsque nous avons l'impression d'un →

Notes

1. *Ndlr :* En France, un même mouvement de reconnaissance de l'égalité des droits des personnes handicapées a été initié avec l'adoption, le 11 février 2005, de la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2. http://fr-ca.actualites.yahoo.com/tout-le-monde-en-parle-le-courage-st-031404385.html

équilibre satisfaisant auquel correspond un degré égal d'adaptation à l'entourage.
À la même époque, Melanie Klein (1952) souligne que le Moi fonctionne dès le commencement, que, dès ses premières activités, il y a défense contre l'angoisse et utilisation des processus d'introjection et de projection et que la capacité initiale du Moi de tolérer l'angoisse dépend de sa force innée, c'est-à-dire de facteurs constitutionnels. Pour elle, le Moi établit des relations d'objet dès les premiers contacts avec le monde externe, et la poussée vers l'intégration est une autre fonction primordiale du Moi.
Au-delà de cet aspect, Didier Anzieu (1995) stipule que toute fonction psychique se développe par appui sur une fonction corporelle dont elle transpose le fonctionnement sur le plan mental. Pour lui, le Moi-Peau est le modèle d'un lien dialectique entre le psychisme et le corps, un lien naturel où la psyché s'appuie sur le corps autant que le corps s'appuie sur la psyché. Pour Patrick Fougeyrollas (2010), dès la naissance et tout au long de notre développement affectif, il n'y a que des « je » avec des « entre je », des « entre peaux » qui deviennent des représentations situées dans le temps et l'espace culturel. Il est important de comprendre le développement affectif des personnes ayant des incapacités, et ce, même si la représentation de leur corps est marquée par une déficience physique ou organique (Anzieu, 1995).
Les travaux de Donald W. Winnicott (1971) ont pour fil conducteur une conception du jeu, par quoi il faut entendre une capacité de créer un espace intermédiaire entre le dehors et le dedans, capacité qui ne s'accomplit pas dans les jeux réglés, agencés comme des fantasmes ou des rituels, mais qui se situe à l'origine de l'expérience culturelle. De ce point de vue, le concept de la représentation est une construction à l'intérieur du sujet venant d'une première représentation qui sous-tend le *holding* de la mère (Winnicott, 1975).
Dès les premiers jours de vie de l'enfant, certaines mères savent spontanément comment porter leur bébé, et le font naturellement, alors que d'autres vivent l'angoisse de n'être pas à la hauteur et sont inadéquates dans leur rôle de mère naturelle. De plus, il mentionne que la santé psychique, la force de caractère et la richesse de la personnalité du bébé dépendent de la mère qui lui offre un environnement facilitant. Tout le développement du fonctionnement mental de l'enfant passe à travers des stades qui lui permettent d'en arriver à devenir autonome face à lui-même et aux autres.
Dès le départ, le développement affectif de l'enfant s'inscrit dans un système du créé / trouvé ou du détruit / trouvé (Winnicott, 1975 ; Roussillon, 1995). Le système du créé / trouvé tire sa source dans une relation d'hallucination avec la mère (il crée lui-même le sein) pour en arriver à s'illusionner, c'est-à-dire d'avoir trouvé par lui-même la relation à la mère (il trouve lui-même le sein). On sait très bien qu'on ne peut rester dans l'illusion et qu'on ne peut se créer soi-même le sein. On n'est pas encore dans la réalité extrinsèque du bébé, il est toujours dans le processus de répétition pour se maintenir en vie. Dès qu'il ressent un désir ou un besoin particulier, il le manifeste, et la mère vient répondre à son désir ou à son besoin. Il a l'impression d'avoir créé lui-même son désir et de l'avoir trouvé. La réalité nous amène à comprendre qu'on ne se nourrit pas seul. En fait, les préférences d'un individu viennent de la négociation entre la personne et son environnement dans le cadre de la réalisation de ses habitudes de vie.

La personne ayant des incapacités se construit dans la rencontre de l'obstacle ou de l'emploi des moyens pour le pallier.

Alors s'ajoute une nouvelle séquence dans le processus de prendre contact avec la réalité extérieure du bébé que l'on nomme « le système du détruit / trouvé ». C'est l'expérience de vivre la colère ou la rage de la non-satisfaction du désir du bébé. Cet ajustement entre le bébé et la mère engendre une rage, une frustration, qui lui fait prendre conscience de la découverte de la mère et, par conséquent, de la découverte de la réalité extérieure de lui-même. Dans le cas de la personne ayant des incapacités, elle se construit dans la rencontre de l'obstacle ou de l'emploi des moyens pour le pallier.
Le bébé va vivre dans la séquence du « détruit la rage de la non-satisfaction de ses désirs » et il va tout tenter pour pallier la non-satisfaction de ses désirs. Le rôle de la mère est important parce qu'elle doit résister aux pleurs et à la rage de son enfant dans son désir de le satisfaire. En fait, le bébé est enragé et tente de tout détruire par ses agissements ; le rôle de la mère est de résister à cette rage de destruction. C'est à partir de cette expérience de colère que le bébé découvre la réalité extérieure à lui-même. Il croit avoir tout détruit pour satisfaire ses désirs, mais, voilà, il trouve une mère qui résiste, ce qui fait en sorte qu'à ce moment-là, il découvre que quelque chose existe en dehors de lui-même. C'est dans l'ensemble de ces expériences positives et négatives que le bébé découvre le système du trouvé qui est la réalité extrinsèque à lui-même. Comme René Roussillon (1995) le souligne, le cadre et le paradoxe de la vie sont basés sur ce transfert relationnel.
Dans le cas de la personne ayant des incapacités, c'est la prise de conscience de l'obstacle qui vient lui découvrir celle des incapacités.

Pour l'auteur, le transfert est issu d'une compulsion à la répétition, qui, dans des conditions favorables, pourra prendre de la valeur et le sens d'une exigence de symbolisation. Ainsi, on est dans le système du détruit / trouvé qui prend racine dans la destruction de la relation pour trouver l'utilisation de la mère qui, elle, vient de l'environnement réel. Dans le cas de la personne ayant des incapacités, elle se doit de trouver quels sont les facilitateurs existant dans son environnement ou de faire en sorte de sensibiliser les acteurs sociaux au moyen de le rendre accessible. Cette perspective nous amène directement au cœur de la défense des droits. Tout notre édifice affectif sera élaboré sur le paradoxe du créé / trouvé et du détruit / trouvé. Par conséquent, tous nos mécanismes de défense viendront s'imbriquer à notre moi et il restera à nous adapter au monde extérieur dans nos relations, ainsi que dans nos comportements.

Notre développement affectif joue un rôle important et significatif dans les représentations que nous nous faisons de nos facteurs personnels, de notre environnement et de nos habitudes. Il nous faut bien comprendre notre propre développement affectif, si nous voulons comprendre celui des autres. Pour qu'il y ait une réelle participation sociale, il faut que s'instaure un processus d'adaptation continuelle entre nos représentations sociales de nos facteurs personnels et de nos facteurs environnementaux et celles des autres.

LE CONCEPT DE LA REPRÉSENTATION

La représentation est un terme classique en philosophie et en psychologie pour désigner « *ce que l'on se représente, ce qui forme le contenu concret d'un acte de pensée* » et « *en particulier la reproduction d'une perception antérieure* » (Laplanche et Pontalis, 1976). Cette représentation de la bonne mère prend son sens dans le développement affectif de l'enfant pour en arriver à faire la liaison de la représentation de choses à la représentation de mots. Sigmund Freud considère que les représentations auxquelles la pulsion se fixe dans le développement de l'humain sont constituées d'un contenu symbolique primaire, psychiquement investi. Les représentations de choses sont alors actives dans l'inconscient, et elles sont essentiellement représentées sous forme d'images pour être ensuite verbalisées, c'est-à-dire qu'elles doivent être transformées en représentations de mots, en contenu symbolique secondaire. Comme le souligne Donald W. Winnicott (1975), « *tout se joue très tôt dans le développement de l'enfant* », et ce, qu'il ait un développement physique normal ou non. Du point de vue subjectif de la personne, tout se joue dans le regard de celle qui regarde son enfant. La véritable acceptation du handicap est le sens que je lui donne ; je dois prendre conscience que je dois m'adapter à mon environnement en relation avec ma participation sociale. Dès que l'on parle de « subjectivité », on parle de la manière dont un sujet donne sens à ce qui lui arrive, à ce qui se produit en lui, à ce qui se passe dans sa vie (Roussillon, 1995). Il ne faut pas oublier que l'être humain fonctionne « au sens » que tout s'organise en fonction de donner un sens. Pour l'auteur, la signification du sens n'est pas une série de savoirs ajoutés les uns aux autres, mais une démarche de complexification progressive de la compréhension humaine. Ainsi, donner sens, c'est la chose la plus essentielle de la vie psychique humaine. Nos représentations sociales de nos facteurs personnels, de nos facteurs environnementaux et de nos habitudes de vie, nous permettent de prendre appui dans la réalité et de nous constituer en tant qu'acteur ayant la possibilité de définir ses préférences, de transformer son environnement et de défendre ses droits. Que l'on soit en situation de handicap ou non, il est important de saisir pour soi cette dimension de sens de l'humain parce qu'elle nous permet de faire face à notre souffrance affective qui est toujours en lien avec notre environnement et nos réalisations personnelles.

AU-DELÀ DU HANDICAP

La définition anthropologique du développement humain est également cohérente avec l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap. Les représentations que les personnes se font de leurs facteurs personnels ne sont pas tant liées à leurs déficiences et leurs incapacités qu'au processus par lequel l'environnement interagit sur leurs habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010). C'est justement par cette capacité d'adaptation, de transformation de son environnement et de défense de ses droits que se démarque la personne dite « handicapée » dans sa différence, par sa sensibilité face à elle-même. Ce n'est que par cette prise de conscience que l'on peut saisir toute la force qui l'habite et qu'elle projette dans son environnement.

C'est souvent dans le regard des autres que la personne dite « handicapée » perçoit la fracture dans son développement humain. C'est le sentiment de détresse angoissante vécu par les personnes n'ayant pas d'incapacités, l'absence de prise en considération de leurs particularités et la surprotection qui lui font prendre conscience du fait qu'elle vit des situations de handicap. Les acteurs sociaux souhaitant soutenir leur participation sociale ont l'obligation de respecter leurs préférences et sentiments, mobiliser leurs forces personnelles de manière à les amener à atteindre les buts qu'elles se sont fixés, et ce, dans une perspective d'appropriation du pouvoir et d'autodétermination. →

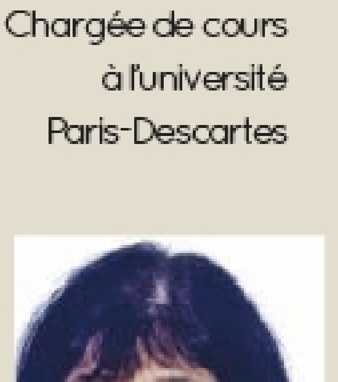
Ces occasions leur permettent de s'engager dans une réflexion sur leurs pratiques et leur contribution à la société. Pour Jean-Sébastien Morvan (2010), l'énigme du handicap reste entière tant sur les plans individuel que social. Elle concerne de manière différente les parents, les professionnels et les acteurs sociaux. Le handicap est moins une question de dissemblance et de différence que de ressemblance et de « mêmeté ». D'un côté, ce qui trouble la personne n'ayant pas d'incapacité, c'est le reste d'humanité existant chez la personne ayant des incapacités. De l'autre, le fait de présenter des incapacités physiques se comprend en tant que fixité et à perte, la déficience intellectuelle au vide et à l'institutionnalisation, tandis que la mésadaptation socioaffective fait référence à l'errance et à l'étrangeté. Il propose une analyse psychodynamique de la complexité des situations où le sujet handicapé ou inadapté est considéré comme membre à part entière de la condition humaine dans sa finitude et dans ses possibles ouvertures. Il nous fait voir le handicap sous ses traces, ses trames et ses trajectoires. Pour Henri-Jacques Stiker (2002), tant dans les représentations de l'environnement que dans les pratiques institutionnelles, les handicapés sont condamnés à demeurer dans l'entre-deux. À la suite d'une situation de handicap, la personne perd son statut normal, et elle est vite considérée comme une personne handicapée. Cette nouvelle situation l'amène à traverser une période de transformation de ses représentations de ses facteurs personnels, de ses facteurs environnementaux et de ses habitudes de vie. L'auteur souligne qu'il est fondamental d'offrir à chacun d'exercer sa puissance, ses talents et sa citoyenneté au milieu de tous. Ce qui est important, c'est de savoir si la société est prête à créer les conditions d'un espace pour tous, où chacun puisse vivre pleinement.

CONCLUSION

Le fait de considérer le handicap comme une variation du développement humain nous ramène inéluctablement vers les droits humains. Dès le départ, les personnes ayant des incapacités sont des êtres humains ayant leur propre développement affectif qui leur servira de fer de lance comme point de référence dans leurs relations avec le monde extérieur. Une fois le processus évolutif de leur développement affectif complété, elles peuvent se réaliser au-delà de leur diversité et de leur richesse. Tout leur espace est considéré comme faisant partie d'elles-mêmes et des autres, ce qui fait en sorte qu'elles se construisent dans un état d'esprit non pas comme victimes de la vie, mais comme des citoyennes responsables d'elles et des autres.



Nathalie Auguin-Ferrere
Psychologue clinicienne
Chargée de cours à l'université Paris-Descartes



Valérie Torossian-Plante
Psychologue clinicienne
Chargée de cours à l'université Paris-Descartes



Jean-Sébastien Morvan
Psychologue clinicien
Professeur émérite, Faculté des sciences humaines et sociales, Sorbonne, université Paris-Descartes

Handicap et trisomie : la parole des adultes

Configurations et itinéraires, implications et orientations

Dans le cadre d'une recherche longitudinale réalisée entre 1990 et 2011, sous la direction de Jean-Sébastien Morvan, ont été étudiées l'évolution, l'adaptation et l'intégration de personnes en situation de handicap en lien avec le diagnostic de la trisomie 21. Après une première phase, en 1990, portant sur l'apprentissage des enfants et des adolescents trisomiques 21, puis une deuxième, en 2000, étudiant le devenir des jeunes adultes, la phase actuelle prend en considération la parole des adultes en situation d'insertion professionnelle *. Et c'est notamment sur les aspects relatifs à leur vie personnelle et à leur relation au travail qu'un intérêt particulier a été porté. La mise en perspective des résultats présentés ici en trois grandes parties donne des indications sur la prise en charge possible de ces adultes en situation de handicap.

Cette évolution sur les plans personnel, familial, social, scolaire, professionnel et culturel, a été analysée sur fond de toile d'ajustements psychologiques, tant dans le rapport à eux-mêmes qu'à celui de leur environnement et de leur entourage. Leurs attentes, leurs motivations, leurs frustrations, leurs satisfactions, traversent leurs discours par le biais de ce qui est relaté de leur parcours, de leurs « expériences » de vie au jour le jour, mais aussi de leurs projets, de leurs réalisations, et, de fait, de leur implication-investissement dans le concret du quotidien. Se trouve posée, à chaque étape, la question de leur vécu, du retentissement, de la répercussion et de la traduction de ces composantes quant à la représentation qu'ils se font d'eux-mêmes, quant à leur estime de soi. Ces dimensions sont à lire et à entendre dans leurs propos d'entretien, dans ce qu'ils peuvent en dire et qui fait sens pour eux. La parole et l'écoute sont ici privilégiées.

Tout comme lors des recherches précédentes, il est à souligner la qualité de l'investissement et de la participation des personnes sollicitées. Les efforts manifestes de mémorisation, d'élaboration et d'élocution – parfois mêlés ou fortement empreints de tentatives d'évitement – témoignent de la complexité de la place et de la position de chacun, tant au regard de son histoire passée que face à son avenir comme personne handicapée au sein de la société. Ces considérations ont conduit à rechercher précisément, et à partir des expériences traversées, ce qu'il en est de la position, des mouvements de la dynamique représentative et affective dans le processus quotidien d'intégration. Comment ce devenir se profile-t-il dans les espaces de vie du sujet (sur les plans familial, professionnel, social, mais aussi individuel) ? Comment prend-il forme et s'actualise-t-il ? →

Note

*1990 : première phase subventionnée par le ministère des Affaires sociales. 2000 : deuxième phase financée par la Commission européenne. 2011 : troisième phase financée par la Fondation de France.

Une présentation des résultats de la deuxième phase de cette recherche avait été présentée *in* Morvan J.-S., Auguin-Ferrere N. et Torossian-Plante V., 2009, « Le devenir des jeunes trisomiques 21 », *Le Journal des psychologues*, *273* : 58-61.

Que disent-ils de leur vie personnelle ?

Lorsque les adultes rencontrés sont invités à parler de leur vie quotidienne, une place importante est accordée à leur vie familiale, à leur vie sociale, à leurs projets personnels, éléments fondateurs du processus de construction de soi.

LA VIE FAMILIALE

La vie familiale est une thématique que les adultes trisomiques 21 abordent facilement lorsqu'ils y sont invités. Pour ces adultes, leurs parents restent des figures importantes à côté de leurs amis et des adultes de l'association. Quasiment tous continuent de vivre avec le(s) parent(s) au domicile parental (dix adultes sur onze rencontrés). Les adultes s'en satisfont. Irène * : « *Moi, je suis contente.* »

Quand le parent (souvent la mère) reste seul à vivre avec son enfant, il est particulièrement investi. Il constitue un point de repère important. Bruno nous dit : « *Maintenant, la seule personne sur qui je peux compter, c'est ma maman.* » Le parent disparu reste, lui aussi, pour les adultes qui en parlent, très investi. Myriam : « *Je m'en rappelle toujours.* »

Dans tous les cas, les parents ou le parent continue(nt) de les aider dans leurs déplacements, de les soutenir dans la vie quotidienne, de les guider dans les choix professionnels et personnels qu'ils peuvent avoir à faire. Sandrine : « *Ma mère et mon père aiment bien m'aider. Ce sont mes parents avec S. et M. de* Team, *c'est eux, qui m'ont donné le stage.* »

Les adultes leur en sont reconnaissants. Bruno parle de sa mère et nous précise : « *Ce que je suis devenu, c'est grâce à elle.* » Il ajoute, au sujet d'un des membres de sa famille qui semble avoir beaucoup aidé sa mère dans son éducation : « *Il faisait tout pour moi, il m'emmenait partout.* »

Dans cette vie quotidienne, des temps privilégiés peuvent être partagés et sont appréciés des adultes. Justine : « *Avec maman, je vais faire des courses pour Pâques* » ; Irène : « *Oui, avant, une fois, on a été aux fleurs avec ma mère* […]. *On est allé d'abord au restaurant. C'était bien déjà. En plus, il faisait beau. Après, l'après-midi, nous avons fait un peu de voiture pour aller à la mer. Un petit peu à la mer, un petit peu en ville…* »

Lors des échanges, il apparaît que ce qui se vit avec la fratrie est également important sur le plan affectif pour ces adultes. Plusieurs des personnes rencontrées racontent avec plaisir les moments qu'ils peuvent partager avec eux. Cédric raconte le plaisir qu'il éprouve à aller retrouver son frère qui a une activité professionnelle au port de pêche : « *Je peux aller au travail à l'océan* » ; Gérard apprécie les balades à vélo avec son frère. Ces moments sont désirés, attendus et investis positivement par les adultes.

Dans l'univers familial, les enfants de leurs frères et sœurs prennent une place particulière. Les adultes rencontrés peuvent en parler abondamment et spontanément. Sandrine : « *J'ai plein de nièces, moi, j'ai plein, plein, plein.* » Elle nous explique qu'elle s'en occupe et qu'elle apprécie de le faire. Irène : « *J'ai un neveu et puis ma nièce A., les enfants de F., ma sœur. Il a deux enfants déjà. Mon frère, aussi, pareil, deux enfants, il en a deux, O. et V.* » Sandrine : « *Dimanche, je suis allée à l'anniversaire de Z.* [sa nièce], *la fille de N.* [sa sœur]. » Investis affectivement, les neveux et nièces font l'objet de la plus grande attention ; ils constituent, pour l'adulte, une expérience riche sur le plan affectif.

> *« Une fois, on a été aux fleurs avec ma mère. On est allé d'abord au restaurant. C'était bien déjà. En plus, il faisait beau. »*

Ces relations structurent la vie affective de l'adulte et l'aident à s'ouvrir vers l'extérieur, à développer une vie sociale.

Au sein de la famille, des conflits peuvent exister et subsister avec les parents, la fratrie et-ou certains membres de la famille élargie (oncles et tantes, notamment). Certains les évoquent, même si, le plus souvent, ils disent que ça va « *très bien* ». Ceux qui en parlent le font avec beaucoup de spontanéité. Myriam : « *Il me reproche que je mange dans ma chambre.* »

Bruno, nous raconte comment, au moment de l'adolescence, des conflits entre lui et ses parents sont apparus : « *Comme souvent, à l'adolescence, il y a des crises quand on se fâche. Ça arrive souvent quand on grandit.* »

Note

* Les prénoms ont été modifiés afin de garantir l'anonymat des personnes.

Irène précise que les tensions, dans le passé, pouvaient être liées à ses difficultés sur le plan scolaire : « *Moi, je ne sais pas tout. Quand je n'arrive pas à lire, ma maman me dispute.* »
Le conflit, lorsqu'il est actuel, est associé aux choix à faire pour l'avenir. Pour une jeune femme, ce sont les crises qu'elle peut faire et une éventuelle orientation en structure de soins qui est à l'origine des tensions entre elle et ses parents. Lors de l'entretien, elle traduit son ressenti, tel qu'elle le vit : avec violence. Aussi, il apparaît combien il semble difficile de pouvoir élaborer ce qu'elle éprouve. En conséquence, certains peuvent s'en remettre totalement à l'avis parental. Sandrine, qui parle de son projet de vie en couple, nous précise : « *Ma mère et mon père ne sont pas d'accord, et patati et patata. Ils ne m'ont pas dit oui, à moi.* »
Pour d'autres, les tensions portent sur les projets personnels (vie en semi-autonomie). Il est souvent difficile pour l'adulte de faire face à ces conflits. Quelques-uns montreront que ce qui peut empêcher cette élaboration, c'est l'absence de circulation de la parole entre eux et leurs parents. En revanche, là où les choses se disent, la vie familiale devient plus aérée et détendue.

LA VIE SOCIALE

Les adultes rencontrés parlent abondamment de leur vie sociale. Ils ont des loisirs et une vie amicale qui s'organisent au sein de leur vie quotidienne. Certaines activités, en particulier, semblent plus largement contribuer à leur vie sociale (l'activité théâtre, les séjours de vacances et pédagogiques). L'association, au sein de laquelle ils évoluent depuis plusieurs années, joue un rôle important à cet endroit.
Les expériences professionnelles sont également l'occasion de mieux connaître leur environnement social, de développer leurs réseaux sociaux.

Les loisirs

À côté de leur vie familiale et professionnelle, les loisirs occupent, pour toutes et tous, une place importante dans leur vie quotidienne. Cinq grandes rubriques peuvent être dégagées : il s'agit d'activités artistiques, manuelles, de pratiques sportives, d'activités culturelles et de sorties. Ce sont les activités artistiques qui apparaissent en premier. Il s'agit, par exemple, de la pratique du théâtre, de la musique (djembé, trompette, saxo, batterie, piano), de la peinture et de la danse (danse africaine, notamment).
Les activités manuelles se centrent essentiellement autour d'une pratique de la cuisine. Les activités sportives sont, pour l'essentiel, la natation, le yoga, la pratique du vélo.
Les activités culturelles sont centrées sur le cinéma, la lecture, l'informatique, les jeux vidéo, la télévision, les concerts.
Le week-end, des sorties (au bowling, à la salle de billard) ou des soirées sont également organisées par l'association. Bruno : « *Entre deux, le week-end, il y a souvent des soirées, une fois sur deux, et le samedi aussi.* »
La plupart de ces activités sont pratiquées au sein de structures associatives à proximité du domicile. Nombre d'activités ont lieu au sein de l'association Team avec d'autres adultes trisomiques 21, au cours de la semaine ou pendant le week-end.
Certains adultes précisent avoir des activités de loisirs qui se déroulent en dehors de l'association. Gérard va au cinéma, écoute de la musique, rencontre son ami : « *Il vient à la maison, nous jouons aux petits chevaux, au yam, aux mikados. Il vient le week-end.* » Cédric sort au cinéma avec sa mère ou se « *promène avec Monsieur M.* [ami de la famille]. » Justine se rend bientôt à « *un concert de Christophe. Ce matin, je vais avec S.* [sa collègue], *I.* [sa copine avec qui elle est en stage] », « *le week-end, je sors. Je dors chez D.* »
Des activités plus solitaires au domicile parental s'organisent également. Elles sont appréciées par les adultes. Sandrine : « *Ma mère sort en courses et moi je suis toute seule* », « *Je regarde la télé, les trucs de la musique et tout ça... avec ma mère, avec mon père. Mon père regarde la télé, ma mère fait du tri. Elle est occupée, moi aussi.* »
Bruno : « *J'ai la playstation 3, une console, je joue à ça, j'ai une DS. Je suis tout seul. C'est pas facile parce que je n'ai qu'une manette.* »
L'ensemble de ces activités occupent une large part de leur emploi du temps, puisque peu ont une activité professionnelle à temps plein ; l'activité théâtre semble particulièrement importante.
Au sein de l'association, une activité théâtre a été mise en place depuis plusieurs années, avec des comédiens professionnels. Une pièce de théâtre est travaillée en vue de représentations dans la région ou dans des villes de province, en France. Les adultes indiquent assez →

Le cadre de la recherche : l'association Team

Cette recherche a été menée en partenariat avec l'Association Team (Techniques éducatives, accompagnement et médiation), dont le but est de « *permettre aux jeunes adultes porteurs d'une déficience intellectuelle de s'intégrer socialement et professionnellement dans le milieu ordinaire* » et de favoriser « *l'autonomie sociale.* »

Elle a débuté en 2010 et porte sur un échantillon de douze personnes adultes, âgées de trente ans à trente-huit ans (neuf femmes et trois hommes). Un entretien semi-directif a été réalisé, complété par la passation de deux techniques (le dessin et les phrases à compléter) ; onze sujets ont participé au programme. Six d'entre elles ont été partie prenante dans les trois phases (1990, 2000, 2011).



précisément les intérêts et bénéfices qu'ils y trouvent pour leur propre construction. Bruno précise : « *Le théâtre m'a aidé à me développer, dans ma façon de parler.* »
Le travail qui est mené, la manière dont cela est conduit par les professionnels, constitue un moyen de se sentir valorisé. Sandrine raconte avec enthousiasme : « *Là, bientôt, je vais partir à Dieppe* [...] *pour la pièce de théâtre. C'est ça, c'est mon rêve... Moi, je... moi je continue le plus loin possible. Moi, c'est mon rêve...* » Son rêve étant de continuer le plus longtemps possible le théâtre.
Par ailleurs, la valeur que semblent prendre le groupe de parole et le groupe « estime de soi » organisés par l'association, pour les adultes adhérents, est fort révélatrice. Bruno tient à nous souligner que, lorsqu'il se rend à ces groupes, il se sent écouté. Il y est possible de parler librement. Sandrine nous le traduit en disant : « *Au groupe de parole, je parle, je parle.* »
Enfin, les séjours de vacances et les séjours pédagogiques semblent également constituer des repères importants. Bruno : « *Puis, parfois, je pars en vacances avec l'association, hiver comme été.* » Ces séjours permettent à ces adultes de se retrouver ensemble, sans les parents : « *Il y a des séjours pédagogiques, en couple avec ma chérie.* » (Bruno.)

La vie amicale

La vie amicale s'est développée et se développe, pour à peu près tous, à travers des activités proposées par l'association.
Bruno résume cette idée : « *On se connaît tous depuis bébé. On a tous à peu près le même âge* [...], *avec ma chérie, sinon avec des amis d'ici.* » Sandrine : « *O., c'est comme un frère pour moi... O., c'est un frère pour moi, on était dans la même école, avec O., N. et Z.* »
Avec l'avancée dans l'âge adulte, les amitiés semblent plus recentrées autour de quelques bons amis (trois au maximum). Ces amitiés, quand elles sont évoquées, sont décrites avec plaisir. C'est avec enthousiasme que les adultes décrivent ce qu'ils font ensemble au sein de l'association ou en dehors. Bruno : « *On rigole bien.* »
Le groupe, quand il se retrouve, peut favoriser l'entraide entre pairs. Cet aspect semble assez important pour que Bruno le souligne lors de notre rencontre : « *Tous peuvent trouver bizarre que quelqu'un pleure. Quand il y a quelque chose, moi, si tu veux, je suis le grand frère de tout le monde. Même si, dans la famille, ils ont des frères, moi, s'il y a des problèmes, comme ça, moi, je suis là pour faire des câlins. Ils aiment bien. Cela répare un petit peu quand ils pleurent.* »
S'exprime à chaque fois le plaisir d'être ensemble : « *C'est génial, avec O, avec N.!!* » (Sandrine.)

L'activité professionnelle comme base de socialisation

Dans le cadre des expériences de stage, des liens sociaux peuvent se construire et des rencontres en dehors du cadre professionnel peuvent avoir lieu. Plusieurs peuvent en parler comme étant, pour eux, une preuve qu'ils occupent une place et qu'ils sont reconnus. Julie va au concert avec l'enseignante chez qui elle est en stage, par exemple.

LA VIE AMOUREUSE

La vie amoureuse n'est pas spontanément évoquée au cours des entretiens. Le plus souvent, c'est en parlant de leur vie amicale que l'évocation de la vie amoureuse apparaît dans le discours. Précisément, c'est parce que le « cercle amoureux » correspond à l'entourage quotidien, dans le cadre de l'association. L'être aimé est une personne connue depuis plusieurs années, avec qui l'adulte s'est d'abord lié d'amitié avant d'en être amoureux. La personne aimée présente également un diagnostic de trisomie 21.
La vie amoureuse de l'adulte trisomique 21 semble moins constituer un objet de conflit au sein de la relation parents-enfant, comme c'était le cas à l'adolescence ; lorsqu'ils en parlent, ils et elles le font avec une certaine réserve. Quand la relation amoureuse est possible, elle semble pouvoir se vivre plus sereinement sur le plan émotionnel.



Elle apparaît importante pour l'équilibre affectif des adultes. Bruno : « *J'ai une amoureuse, elle s'appelle N.* » Quand elle n'existe pas, elle est désirée. Sandrine explique combien elle envie le couple formé par deux de ses amis : « *C'est super pour lui, bon euh... tous les deux, ils forment un bon couple.* »

Quand la relation amoureuse n'existe pas ou plus – car des déceptions amoureuses ont pu ponctuer le parcours de vie de l'adulte –, ce dernier en parle, mais avec beaucoup de retenue.

Justine, en fin d'entretien, précise : « *Il m'a quittée.* » Elle ne pourra ou ne voudra pas en dire plus.

Quand la relation amoureuse est possible, elle apparaît importante pour l'équilibre affectif des adultes.

Les déceptions amoureuses existent, et elles sont à chaque fois présentées par les adultes qui ont eu à les vivre comme étant, ou ayant été, douloureuses. Le réconfort est alors trouvé auprès des amis, des adultes de l'association. Les parents ne sont pas mis en avant comme pouvant être des personnes auprès desquelles ils vont chercher du réconfort.

LES SOUVENIRS DE LA VIE SCOLAIRE

Les adultes rencontrés ont des souvenirs plus ou moins précis de leur parcours scolaire. Pour ceux qui parviennent à en parler, c'est de l'expérience scolaire la plus récente dans le temps dont ils se souviennent et dont ils parlent. En effet, certaines personnes ont pu bénéficier du dispositif mis en place par l'association avec un lycée professionnel de la ville pour leur permettre de se présenter aux épreuves d'un CAP. L'expérience scolaire a souvent été marquante, et ce, pour plusieurs raisons. Elle a été partagée avec d'autres adolescents, que l'adulte côtoie toujours et qui sont des amis depuis de nombreuses années : « *Là-bas, là-bas, c'est, c'est super là-bas* [lycée], *il y a moi, il y a S.* [son amie], *il y a O.* [son ami]. » (Sandrine.) Cette même personne raconte combien l'attente des résultats au CAP, et la découverte des résultats positifs en ce qui la concernait, ont constitué pour elle un grand moment de satisfaction et de plaisir : « *Voilà, et c'est là qu'ils ont aussi donné la feuille ; et nous, nous avons regardé. "Ah !! Sandrine, elle l'a !!"* » Cédric préfère insister sur le fait qu'« *au collège,* [il a] *appris à lire, à écrire* ».

D'autres vont plus volontiers mettre en avant les difficultés liées à leur déficience et au niveau scolaire exigé. Ainsi, Cédric : « *J'ai raté mon CAP.* » La quantité de travail demandée a pu constituer une réelle difficulté. Bruno : « *Je l'ai eu* [le CAP]. *Je n'y croyais pas. Pourtant, j'en ai bavé. Parce qu'il fallait apprendre, il fallait apprendre toutes les matières. C'était assez dur pour moi, en fin de compte* [...], *il fallait apprendre beaucoup de choses, et aussi l'anglais... fallait suivre les cours, les cours à la maison. Au bout du compte, j'ai eu mon truc !!* [un CAP employé entretien technique des collectivités]. »

Au sein de ce qui a constitué leur univers scolaire, ils se souviennent des personnes (directeur d'établissement, enseignants) qui ont été pour eux significatives. En effet, ces dernières ont su leur porter un regard bienveillant et les ont encouragés dans leur parcours. Ils leur en sont reconnaissants aujourd'hui. Bruno nous dit : « *La classe de TEAM, je l'ai faite qu'une fois et, comme le directeur voyait mes compétences, il m'a mis dans une classe de normaux.* »

Pour ceux qui ne parviennent pas à traduire leur parcours scolaire, une chose semble importante : l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Isabelle : « *Moi, je sais lire. Moi, je sais lire.* »

LE HANDICAP

Le handicap est présent dans le « discours » des adultes trisomiques. Ils en ont conscience et certains peuvent parler avec justesse et nuance des répercussions que leurs différences ont sur leur vie sociale et professionnelle. La trisomie amène des limites au niveau de leurs compétences intellectuelles qui peuvent restreindre leurs possibilités de se faire comprendre de leurs →

proches, de comprendre et d'agir adéquatement sur le terrain professionnel, en milieu ordinaire. Bruno n'arrive pas, par exemple, à toujours se faire comprendre par son entourage. Sandrine nous explique les difficultés qu'elle peut avoir à faire certaines choses sur son lieu de stage. Ces situations, quand les adultes y sont confrontés, ne sont pas vécues positivement.

Les ressentis, et l'image négative que cela peut leur renvoyer, se trouvent, dans certains cas, accentués par le regard des collègues de travail. Sandrine raconte comment ces derniers, trouvant à redire sur son travail et sur la manière dont elle procède (en ne lui disant pas directement), peuvent la toucher.

Le regard négatif, les moqueries, dont ils peuvent faire l'objet dans leur vie quotidienne, restent une expérience difficile à vivre, véritable humiliation et souffrance psychique. Bruno : « *Il y a des gens méchants qui en profitent pour se moquer des autres, du handicap... parce que récemment j'ai fait une sortie avec des amis, on s'est moqué de moi* [...], *c'était des jeunes qu'étaient par contre méchants, qui disaient "sale mongol", donc...* » Il s'agit là d'une réelle blessure narcissique.

> *Le regard négatif, les moqueries dont ils peuvent faire l'objet dans leur vie quotidienne, restent une expérience difficile à vivre.*

En revanche, lorsque les *a priori* sur le handicap sont dépassés par le personnel d'encadrement, cette position d'acceptation vient favoriser un ressenti positif qui aide l'adulte à développer ses compétences et facilite ainsi sa démarche d'intégration. Bruno nous en parle : « *Quand quelqu'un voit que nous avons un handicap, c'est pas... faut d'abord qu'il soit d'accord pour qu'il nous prenne, puis, après, le reste, ça s'enchaîne quoi...* »

De plus, leur handicap peut actuellement ou durablement compromettre leurs projets personnels. Accéder à une vie autonome, à la vie professionnelle, à une vie amoureuse et familiale ne va pas de soi. L'entourage reste très impliqué pour l'accès de l'adulte à une vie ordinaire, mais peut créer des barrières auxquelles celui-ci continue de se heurter, même si l'association joue un rôle de tiers fondamental qui a justement pour effet d'encourager l'adulte dans son désir d'agir.

LES PROJETS PERSONNELS

Les personnes rencontrées ont des projets personnels qui concernent leurs loisirs, leur vie amoureuse, leur vie familiale. En matière de loisirs, Bruno évoque : « *Je voudrais aller sur Facebook. Je passe déjà du temps sur Facebook, j'ai beaucoup d'amis, j'envoie des messages* » ; « [...] *j'aimerais nager avec des dauphins* [...] *nager sur les ailerons et puis sentir leur chaleur. Moi, je sais nager comme un poisson dans l'eau* », « *j'aimerais aussi aller avec des chiens de traîneau.* » Gérard nourrit le projet de partir en voyage avec son amie s'il gagne assez d'argent : « *Tous les deux en voyage... c'est de l'argent pour un voyage.* » Certains évoquent l'importance de continuer les activités organisées par l'association : le théâtre, l'atelier cuisine, les séjours. Sandrine : « *Ça, c'est mon rêve, moi, je veux continuer le plus loin possible. Mon rêve, c'est de jouer une pièce de théâtre* », « *le rêve, avec X., la cuisine, c'est super génial !!* » Cédric et Sandrine évoquent leurs futures vacances d'été avec l'association.

Des adultes évoquent spontanément leur projet d'être autonomes (Sandrine), en couple, de se marier (Cédric, Bruno), d'avoir des enfants. Sandrine : « *Je voudrais avoir un studio pour moi, ma maison, avec mes copains et mes copines handicapés.* » Bruno : « *Je voudrais former une famille, me marier, avoir des enfants* [...], *juste un ou deux* [...], *pouvoir s'occuper des bébés.* » Gérard a le projet de se marier avec son amie, « *à l'hôtel de ville tous les deux* ».

Ces projets personnels – parfois irréalistes, de l'ordre de l'imaginaire – se trouvent nourris, en partie, par ce qu'ils perçoivent de l'expérience de leurs frères et sœurs. Ce que ces derniers vivent est le plus souvent envié. Irène, qui a une sœur cadette qui vient de se marier, nous précise : « *Oui, elle est déjà mariée, elle, elle a déjà sa bague* [...]. *Aussi, elle a sa bague.* »

La concrétisation des projets est rarement envisagée à court terme. En effet, ce qui caractérise l'ensemble des discours de ces adultes, c'est qu'ils tiennent tous beaucoup à ce qui constitue « leur univers » personnel actuel. Pour un certain nombre d'entre eux, il ne leur est pas possible d'envisager de quitter le domicile parental, de s'éloigner de l'association Team, de leurs amis. Car cet ensemble d'éléments constitue des repères fiables qui les sécurisent. Bruno précise en ce sens qu'il envisage une vie de couple : « *C'est prévu, mais plus tard dans les années à venir.* »

Une jeune femme préfère parler de « rêve » plutôt que de projet. Et une autre préfère dire par rapport à un projet de mariage : « *Peut-être si je peux le faire, c'est bien. Si je peux le faire...* »

De plus, les projets ne sont pas toujours évoqués, parlés avec les parents. Comme le précise Gérard, il préfère garder ce projet « *dans* [sa] *tête.* ».

Que disent-ils de leur vie professionnelle ?

Les personnes rencontrées sont entrées dans une activité professionnelle à l'âge adulte, entre vingt et un ans et vingt-cinq ans.

Les exemples cités portent, selon les personnes, sur une ou plusieurs expériences (pouvant aller jusqu'à neuf « emplois » consécutifs).

LE STAGE COMME ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Parmi les personnes rencontrées, cinq se trouvaient en stage (à temps partiel, allant du mi-temps au tiers temps) et six étaient sans activité, et en attente d'un contrat. Mais toutes ont le plus souvent déjà effectué des stages dans différentes structures.

Les activités pratiquées sont présentées comme étant nombreuses et variées. Elles sont centrées autour de tâches en lingerie, restauration (brasserie, restaurant), vente (boulangerie, libre-service, grande distribution), services à la personne (maison de retraite, crèche), en milieu scolaire (maternelle), au sein de l'administration (la poste). Elles sont également précisées comme systématiquement encadrées par un ou plusieurs professionnels. S'en dégage un fort sentiment vécu de place reconnue.

LES REPÈRES : L'IMPORTANCE DU CADRE

Les tâches sont présentées dans l'ordre où elles ont été réalisées à son poste de travail. Très souvent, cette présentation se fait dans une répétition systématique reprenant plusieurs fois l'enchaînement des gestes réalisés, comme une aide, voire un support à la mémorisation. Myriam : « *Je fais un café, je fais un café pas trop fort, moi je mets cinq mesures, je mets cinq mesures, et je prends l'argent.* » Célia : « *Je mets la table des enfants, après de l'eau, après du pain, après je lave les mains des enfants* […]*, lundi, mardi, jeudi, vendredi, mercredi, pas de repos.* »

Pour certains d'entre eux, cet effort de restitution devient difficile. Les repères s'étiolent assez rapidement dans leur discours et laissent place à une relative confusion dans l'organisation de la pensée. Justine : « *Je sais plus* », « *Je crois* » ; Cédric, Irène : « *Je ne sais plus.* » Seul le recours aux personnes de l'encadrement peut servir momentanément d'appui au cours de l'entretien pour reconstruire le fil des tâches réalisées, mais des coupures, des hésitations, des tentatives d'évitement refont surface assez rapidement. Ces difficultés apparaissent plus fréquemment lorsqu'il est question des différents lieux et des différentes fonctions au travail et ne se retrouvent plus lorsque d'autres thématiques sont abordées comme celle des loisirs, par exemple.

Mais des choix – largement exprimés – s'affirment entre ce qui est apprécié et ce qui ne l'est pas lors des différents postes occupés au sein de leur travail, selon les sensibilités, le public, les personnes encadrantes. Des difficultés perçues en lien avec leur champ de compétences viennent également délimiter les secteurs où une intervention de leur part ne peut plus être renouvelée ou envisagée. Sandrine : « *À la crèche, il y a trop de bruit, les enfants pleurent et tout ça, c'est pas facile.* » Myriam : « *Dans l'usine, on faisait du rangement, du classement, ça c'était dur.* » Véronique : « *Travailler avec les personnes âgées, ça ne me plaisait pas du tout.* »

La limite des domaines d'intervention est également bien définie, ce qui permet de bien identifier les secteurs où ils sont attendus et ceux qui ne les concernent pas, balisage indispensable pour repérer et se repérer. Sandrine : « *À la crèche, c'est quelqu'un qui fait la cuisine, moi je ne le fais pas.* » Anne-Marie : « *La cuisson, c'est pas moi ; le lave-vaisselle, c'est pas moi ; la plonge, une fois, après c'est pas moi.* » Cédric : « *La vente non, je faisais que la fabrication du pain.* » Irène : « *Je fais la plonge, les couverts, les plateaux aussi, mais pas le ménage.* »

La fatigue physique, même si elle est perceptible parfois au cours des entretiens, n'a été que rarement ou indirectement abordée lorsque sont évoquées les situations professionnelles. Sandrine : « *Quand je rentre chez moi, je me mets dans un fauteuil, comme ça, je suis crevée, je suis crevée.* » Célia : « *Le métro, le bus* [gros soupir]*, moi, je ne veux plus.* »

LE SALAIRE

Le salaire n'est pas présenté comme étant le premier élément qui vient valoriser ce qui est fait. Plusieurs adultes évoquent qu'ils perçoivent un revenu, dont quatre de façon régulière, et trois ont le souvenir d'un seul salaire (Bruno, Myriam, Justine). Les montants ne sont jamais précisés. →

Trois autres n'ont pas de souvenirs à ce sujet (Cédric, Célia, Gérard) et ne prétendent pas attendre de rémunération.
Pour les autres, ce salaire est toujours présenté comme une reconnaissance du service rendu. Myriam parle d'« *un cadeau* », Anne-Marie dit : « *Ça fait du bien, on m'a donné de l'argent.* » Véronique : « *Je suis contente d'avoir beaucoup d'argent.* » Fanny : « *Je suis contente qu'on me paie mon salaire.* » Justine aussi se souvient d'un salaire, mais sans pouvoir en dire davantage.
L'aide des parents est signalée. Sandrine : « *C'est ma mère qui s'occupe de ça.* » Fanny : « *Ça, c'est mon père.* » Irène est aussi aidée pour gérer son argent.

LA VALORISATION PAR L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Au-delà et de façon constante, chez tous, existe un formidable élan d'investissement personnel, d'implication et d'application à faire et bien faire ce qui est attendu au sein de la place professionnelle occupée, confiée.
Le plaisir est manifeste et palpable à travers ce qui est dit de la multiplicité des tâches réalisées.
La diversité et l'autonomie requises dans ce contexte sont ressenties comme une valorisation de leurs potentialités et de leur personne. Gérard : « *J'apprends à faire la cuisine, le steak frites, les lasagnes, le gratin dauphinois ; en dessert, le gâteau de semoule, la compote, les bananes au chocolat, l'éclair au chocolat* », mai aussi : « *Je mets les chaises sur la table, puis couper le pain, les cruches d'eau, la vaisselle, il faut manger à 11 h, après je continue, je débarrasse et je finis à 13 h 30.* » Irène : « *Je fais la plonge à la maison de retraite, pour les grands-mères, grands-pères, il faut laver les assiettes, les couverts, les plateaux, le service, ranger la table.* »
Cédric : « *Je plante les légumes, je passe le motoculteur, je mets le terreau, je m'occupe des vignes.* » Véronique : « *Je mets la table, débarrasse, essuie la table, mets les chaises sur les tables, un coup de balai, après on va laver le sol, on mange avec les personnes.* » Anne-Marie : « *Moi, c'est le linge plat, je plie les serviettes de toilette, les slips, les lingettes, les torchons, les pulls, les tee-shirts, puis on met le linge dans les chambres.* » Célia : « *Je m'occupe des enfants, ils doivent se laver les mains, aller faire pipi, après encore se laver les mains, et après se mettre au lit.* » Fanny : « *C'était agréable, les croissants, les pains au chocolat.* »
Les services rendus, les activités pratiquées, se matérialisent, devenant objets concrétisés et diversifiés en autant de places et rôles qui leur ont été accordés. Places et rôles professionnels sont alors défendus, recherchés, réenvisagés, et tentent d'être adoptés. La concrétisation des expériences professionnelles vient signifier sa place au sein du groupe en contribuant à un apport à la société et constitue doublement une valorisation personnelle, à savoir à l'égard de soi-même et à l'égard des autres en termes de reconnaissance réciproque.
C'est toute la représentation et l'image de soi en termes de confiance et d'estime qui se trouvent touchées. L'intégration passe par là.

LA VALORISATION PAR L'IMPLICATION, LE SENTIMENT DE RÉUSSITE ET DE COMPÉTENCE

L'attention qu'ils portent à faire, et à faire bien, est source de satisfaction et d'un réel plaisir (jubilatoire) pour eux, mais aussi pour ceux qui les encadrent et pour leurs parents. Cédric : « *Travailler, c'est super.* » Célia nous dit qu'elle ne fait « *pas de faute* » dans son travail ; Sandrine tient à nous préciser : « *Je fais très bien le ménage* » et Myriam : « *Je suis forte au repassage* [...]. *Je suis forte pour préparer le café.* » Ils cherchent à montrer leurs compétences. Véronique : « *Il faut se dépêcher* » ; Myriam : « *Je suis très rapide* [...]. *Aucun problème, je trouve* [...]. *Je sais faire* [...]. *C'est même pas difficile* » ; Gérard : « *Jamais de problèmes* » ; Bruno : « *J'ai appris sur le tas.* » Seule Justine, qui semble plus en difficulté à pouvoir tenir le rythme de travail à mi-temps au sein d'une classe de maternelle, aborde cette question de façon plus ambivalente : « *C'est très facile pour moi* », dit-elle en décrivant que « *les activités* » se passent « *très bien* », mais elle laisse entendre, par ailleurs, une probable complication des situations rencontrées : « *C'est difficile.* »
La valorisation de ces expériences professionnelles passe par les relations établies avec les autres salariés. La proximité affective est appréciée comme un facteur essentiel instaurant un climat de confiance et de convivialité ; Sandrine nous précise que « *les gens sont géniaux* ». Parfois, les contacts s'avèrent plus difficiles : « *Je me plaisais bien avec les autres, sauf avec le barman* », précise Véronique qui parle également « *du respect* » qu'elle peut percevoir ou non chez les autres. Bruno, comme cela a déjà été mentionné, est le seul à évoquer clairement son handicap : « *Quand quelqu'un nous voit avec un handicap, il faut d'abord qu'il soit d'accord pour qu'il nous prenne, après le reste ça s'enchaîne* ». Il ajoute : « *J'ai jamais eu un chef qui aime autant quelqu'un qui a un handicap comme moi.* »
Cette proximité conviviale, quand elle existe, est le gage d'une intégration en marche, avec ses hauts et ses bas.
Elle peut aussi dériver vers l'illusion du handicap disparu.
Myriam : « *J'embrasse tout le monde.* » Véronique, Fanny :

« *On mange avec le personnel* » ; à moins que ce soit là une réelle acceptation et reconnaissance ; mais, en tout état de cause, s'il s'agit d'une « fausse » relation, le sujet adulte n'en est pas dupe.
Il n'en reste pas moins que tout n'est pas toujours aisé et que les relations peuvent devenir conflictuelles ; ainsi, des déclarations de rejet, vécues comme agression et abandon : « *J'ai été virée par le nouveau patron,* [il disait] *elle perd son temps* » (Véronique) ; « *Je te vire, je n'ai pas de place pour toi, tu rentres chez toi.* » (Fanny) Dans la même ligne, un regard qui n'est pas bienveillant peut venir réactiver le vécu douloureux lié au traumatisme initial et renvoyer en boomerang cette idée que ce qu'il fait n'est pas juste, qu'il y manque quelque chose : « *Derrière mon dos, demande de recommencer, regarder c'est bien fait, mal fait* […]. *Ils zieutent, oreille par là, oreille de l'autre* […], *j'ai écouté mais je n'ai rien dit* […], *ça c'est pas possible.* » (Sandrine.)
Des conflits relationnels mis en lien avec les tâches et les comportements attendus sont exprimés. Nathalie : « *Il y a un petit peu des disputes pour moi, ils veulent que je fasse un truc pendant la pause et je ne le fais pas.* » Des tensions peuvent être ressenties, Bruno : « *Ils m'ont fait croire que j'étais violent* […] *à cause de mon handicap, ça m'a fait de la peine.* » Anne-Marie : « [soupir] *Parfois des disputes* », même si elles sont difficilement exprimables : « *Je ne sais plus pourquoi.* » Elles semblent être vécues comme une mise à distance et comme un jugement, couperet porté sur soi, sur le « tout soi ».
Au-delà, la reconnaissance des bénéficiaires (celles et ceux pour qui ces adultes travaillent) est important. Véronique nous dit : « *Les enfants très contents de me voir.* » Mais un travail peut ne pas être apprécié en raison du public. Véronique encore : « *Je n'aime pas du tout les relations avec les personnes âgées.* » Justine ne souhaite pas du tout continuer à travailler avec des jeunes enfants, car la gestion des conflits entre eux n'est pas facile pour elle.
Ces positions et réactions (affects) sont en réalité le lot quotidien de toute personne en activité professionnelle ; le statut de normalité est ici sous-jacent ; elles sont en tout cas témoin d'une sensibilité « affective » et d'une réelle capacité d'exprimer et de faire des choix.

UN COMPROMIS ENTRE DÉSIR DE FAIRE SEUL ET DÉSIR DE FAIRE AVEC QUELQU'UN

Le discours sur le parcours professionnel laisse apparaître que l'aide des personnes ressources (entre autres de l'association), aussi bien dans la recherche que dans la mise en place des conventions et le suivi au cours du stage, est fondamentale. Fondamentale, dans le sens où le personnel de l'association assure ici un travail de maillage, de passage, de transition avec le secteur professionnel, sans lequel les adultes n'auraient pas pu obtenir de stage. Sandrine nous dit : « *P. à Team m'a aidée à trouver un stage.* »
C'est une aide qui dépasse largement le plan logistique, puisque les adultes font référence à une notion de guidage, selon les motivations, les sensibilités et les potentialités de chacun. Myriam : « *Mon idée, je ne sais pas, mais c'est P. qui me dit.* » Durant le temps de stage, ce même personnel assure très régulièrement un lien avec la personne adulte et l'équipe de professionnels. Cette présence est souvent attendue, voire indispensable pour les stagiaires. Sandrine : « *Moi, j'aime bien qu'il y ait quelqu'un avec moi* […], *c'est très bien ça, c'est P. qui s'occupe de moi, c'est ma préférence* […], *avec P. c'est très bien, c'est très bien pour moi, j'aime bien être aidée.* » En second plan, ce référent, à qui lui est attribué parfois le nom de « préférence », occupe donc également une place importante dans ce qui peut être perçu de sa place professionnelle. Au-delà du retour positif ou négatif auquel il pourrait être associé, il apporte une fonction de lien permanent, valorisant, lorsque le rapport aux autres est « bien » vécu, et régénérant lorsque les liens avec le groupe social ont été rompus.
Parallèlement à cette fonction de supervision, certains peuvent évoluer pendant la durée de leur activité avec des personnes qu'ils connaissent déjà, appartenant au réseau amical de la famille. Myriam : « *Tout le monde me connaissait* » ; Véronique : « *Je connais les gens* » ; Anne-Marie : « *C'est une amie de mes parents.* » Bruno, qui a réalisé un stage dans un restaurant : « *Cela fait des années qu'on y mange.* » Les activités professionnelles demandées sont accomplies « avec » quelqu'un, parfois plusieurs

→

Le handicap dans l'objectif de Denis Darzacq

Les photographies présentées en illustration de la couverture et des articles du dossier de ce numéro sont extraites de la série *Act* que Denis Darzacq a réalisée entre 2008 et 2011.

Ce photographe, qui avait jusqu'alors surtout « photographié des jeunes gens en pleine gloire physique », a réalisé cette série avec des jeunes et des adultes en situation de handicap rencontrés en France, en Grande Bretagne et aux États-Unis. Si certains sont des acteurs, des sportifs ou des danseurs, tous ont trouvé dans l'action et dans l'appropriation personnelle de l'espace commun le moyen d'exprimer la complexité de leur individualité au-delà de leur statut assigné et réducteur d'handicapés.

Cette série, commentée sur son site par Étienne Hatt de la Galerie Vu, a fait l'objet d'une publication qui a reçu le Prix littéraire Handi-Livres 2012.

Darzacq D., Frizot M., 2011, *Act,* Arles, Éditions Actes Sud Beaux arts.

http://www.denis-darzacq.com

professionnels, sur place, qui les guident et les rassurent dans ce qu'ils ont à faire.
Lorsque aucun des professionnels sur place n'est connu, l'adaptation n'est pas facile, car cela implique pour eux d'être beaucoup plus vigilants à la manière dont ils se comportent. Sandrine : « *Les enfants, les parents, je connais pas. Il faut être très poli avec ces gens-là.* »
Ce support relationnel est toujours décrit comme positif, même lors de conflits. On assiste alors à la présentation d'un étayage contradictoire qui peut se vivre dans la fatalité et le déni : « *Fin de contrat / y'a pas de problèmes* » (Myriam), « *Ça va / parfois y'a des disputes* » (Anne-Marie), « *Ça s'est bien passé / j'ai été virée* » (Véronique), « *Ça va / je suis virée* » (Fanny), ultime tentative de sauvegarder l'image de soi.
En revanche, mis en confiance, certains peuvent exprimer le désir de faire seul certaines choses, d'avoir plus de responsabilités. Anne-Marie : « *Parfois, je vais faire une course, seule et pas loin.* » Gérard : « *J'aimerais servir dans le restaurant.* » Sandrine raconte qu'elle a envie de continuer à travailler avec les enfants de la crèche, et que, pour elle, changer un enfant serait une responsabilité à laquelle elle aimerait accéder : « *Quelqu'un avec moi, pour mettre la couche à l'enfant. Moi, j'ai envie de le faire. Je ne l'ai pas encore fait. Peut-être oui, peut-être non, je ne sais pas.* »
Ces aspirations sont sous-tendues par ce que l'on pourrait appeler un « réel désir d'émancipation ».

LA RUPTURE

À un autre niveau, les expériences professionnelles confrontent également chaque adulte a un vécu de rupture, car le stage prend fin ou n'est pas reconduit. Myriam : « *C'était fini, parce qu'il n'y avait plus de place, parce qu'il y avait les autres jeunes qui sont arrivés, mais y'a aucun problème.* » Certains d'entre eux racontent, avec beaucoup d'émotion, combien l'arrêt parfois brutal a engendré une expérience douloureuse sur le plan émotionnel. Bruno raconte combien ce qu'il faisait dans la grande distribution lui plaisait : « *La logistique, c'est mon univers : le rangement des livres, des CD, l'étiquetage, le service après-vente, le branchement de câbles audio dans les présentoirs. J'ai appris à faire des appareils. Le rangement par ordre alphabétique et par famille. J'aimais beaucoup faire cela. J'aurais aimé continuer. Cela a du mal à passer depuis le mois de juin !* »
Sa déception est à la mesure de l'investissement qui a été le sien.

Ainsi, la question de la place au sein de la société via le monde du travail est réintérrogée, ce qui repose la question de la normalité évoquée plus haut : il n'est jamais simple d'être mis à l'écart, *a fortiori* lorsque l'histoire en porte des traces tant sur les plans psychologique que social.

LE PROJET PROFESSIONNEL PERSONNEL

Ces expériences professionnelles ont été perçues comme une étape importante de la vie des personnes rencontrées, signalant, telle une nouvelle étape constructive, une marque de changement pour soi et dans son rapport aux parents. Sandrine : « *Oui, ça a changé* […], *je ne sais pas quoi* […], *c'est mon père et ma mère qui m'ont aidée avec* TEAM *et P., c'est eux qui m'ont donné le truc de stage.* » Myriam : « *Pour moi, j'étais forte* […]. *J'ai fait tout.* »

> *« [Le stage] était fini, parce qu'il n'y avait plus de place, parce qu'il y avait les autres jeunes qui sont arrivés, mais y'a aucun problème. »*

Mais faire des choix sur le plan professionnel n'est pas une démarche aisée pour les personnes rencontrées. La plupart de ces adultes vont être en mesure de faire part de ce qu'« ils aiment » ou « n'aiment pas » dans les expériences qu'ils ont pu connaître, mais, lorsqu'ils sont invités à faire part de leur souhait futur sur le sujet, plusieurs d'entre eux vont se trouver en difficulté, et en parler : « *Pour le travail, c'est pas facile pour moi* » (Stéphanie), « *C'est pas facile à dire* » (Véronique), « *Franchement, là, je ne sais pas* » (Myriam).
Parmi eux, certains parviennent néanmoins à formuler une idée les représentant plus tard, disant qu'ils préféreraient ne pas connaître de changements dans leur vie professionnelle actuelle et apprécieraient de conserver la responsabilité de la tâche qui leur a été confiée à l'école, dans la restauration, dans la vente de viennoiseries, dans le jardinage, dans la grande distribution, en maison de retraite.
Quelques personnes ont pu émettre un souhait différent de ce qu'elles avaient pu connaître dans leurs nombreuses expériences professionnelles, en introduisant la notion d'une nouveauté, voire d'un univers totalement inconnu. Myriam : « *Préparer le café, être à l'aise* », Anne-Marie : « *Mettre du maquillage pour les autres* […], *mettre les cadeaux dans le papier cadeau* », Sandrine : « *M'occuper des enfants et mettre le truc de couche* […], *je ne l'ai pas encore fait* […], *peut-être que je sais le faire, peut-être que non, je ne sais pas ; jouer avec eux, donner à manger, les coucher, là je sais le faire, mais le changer, là non.* »
Ces souhaits personnels semblent être peu évoqués spontanément dans leur quotidien – l'entourage peut insister davantage sur la continuité que sur la nouveauté dans un souci de maîtrise –, mais ils sont bien là.

Analyse et mise en perspective

DES AJUSTEMENTS PERMANENTS

Les paroles des adultes exprimées en termes de configurations et d'itinéraires conduisent à un questionnement d'arrière-plan sur les modes de fonctionnement et d'ajustement de ce qu'il en est du vécu psychique et social que ces personnes ressentent et éprouvent.

Le rapport à soi

La question de l'intégration sociale et professionnelle des adultes en situation de handicap mental appelle un repérage et une analyse psychodynamique qui prennent en compte les mobilisations et les investissements qui se trouvent provoqués et convoqués dans ces situations. Les représentations-affects, qui sous-tendent, puis traversent les expériences d'intégration, prennent ancrage dans la confrontation première au handicap. Cet ensemble originaire qui entremêle éléments de la réalité et mouvements imaginaires peut, dans le déroulement même de l'intégration, se constituer en organisateurs dynamisant des interventions, mais aussi se traduire en attitudes freinantes et paralysantes.

Ainsi, si, pour la personne trisomique, le rapport au monde adulte s'affirme, est investi, il souffre peut-être parfois d'incompréhensions. Après le passage des différentes barrières de l'apprentissage, de la vie sociale, l'absence de projections possibles vers un avenir plus sécurisé et différencié au regard de son rapport aux figures parentales présente le risque de venir mettre un terme à tant d'efforts fournis et tant de projets envisagés.

Le lien entre vie professionnelle et vie personnelle est présent par la valorisation de son savoir-faire, et parce que le vécu de l'employé qu'il est se trouve peu à peu dépassé.

Le lien entre vie professionnelle et vie personnelle est présent par la valorisation de son savoir-faire, et parce que le vécu de l'« employé » qu'il est (attendu idéal, perçu étrange, puis défaillant, susceptible d'être renvoyé-rejeté, puis excusé du fait du préjudice de la trisomie) se trouve peu à peu, non sans heurts et effets de retour, dépassé.

C'est ce qu'illustrent les entretiens autour de la notion de place : place réelle, occupée et investie, mais aussi place manquante et parfois vacante, se superposent, deviennent paradoxales et s'annulent. Myriam : « *C'est là que je travaille, mais là j'ai pas de place* [vente de viennoiseries] », « *j'ai plus de place* [ménage] », « *mais je n'ai pas de place* [superette] », « *C'était fini parce qu'il n'y avait plus de place, parce qu'il y avait les autres jeunes qui sont arrivés.* » Bruno : « *Depuis, j'ai plus rien. Heureusement, c'était pas moi, c'était pas mon boulot* [qui fait l'objet d'une rupture]*, c'était juste qu'il ne fallait pas embaucher des stagiaires.* »

Se pose, à nouveau, pour le sujet trisomique, la question de ses limites personnelles, qui viennent parasiter les possibilités de projection dans l'avenir, telle une censure (qu'elle soit directe, la sienne, ou indirecte, celle de l'entourage). Cependant, les projections dans et vers l'avenir sont bien là : ainsi, Myriam nous parle de ses projets : « *Trouver un travail près de chez moi, mais les places, je ne sais pas* », même si persiste un doute, préfiguration d'une nouvelle impasse éventuelle.

Le rapport à l'image de soi

La question de l'intégration – de l'inclusion – à travers les expériences de la personne elle-même est mise en avant. Les expériences sociales, professionnelles, sont souvent décrites comme positives et aidantes, pouvant restaurer l'image de soi en un double mouvement de « dénarcissisation-renarcissisation ». Elles mettent à l'épreuve leurs potentialités, même si des conflits, des tensions peuvent être à l'œuvre dans les relations.

Le sujet trisomique 21, initialement enfermé dans une image de celui qui ne sait pas penser, parler, sentir, agir, se révèle pensant, sentant, parlant, agissant. Le soi se découvre sujet. En regard de la construction en « faux self », dont parle Donald W. Winnicott, le sujet se révèle progressivement en capacité de s'affirmer, de se dégager de l'autre pour être tel qu'il peut avoir envie d'exister, en dehors du regard parental et, en retour, l'accompagnement associatif peut jouer – et c'est le cas de l'association – une fonction de tiers, fonction contenante, structurante, dynamisante dans les relations. Sandrine nous précise : « *Je fais tout ici* […]*, c'est très bien* » ; Myriam : « *Ici, on est en famille* » ; « *À Team, il n'y a aucun problème,* →

→ *on me connaît [...], chez moi, il n'y a aucun problème, parce que je connais ma mère* » ; Irène : « *Parce que j'aime bien.* »

Le rapport aux autres

Au sein de leur environnement familial et social, les adultes trisomiques rencontrés ont pu, aux différentes étapes de leur vie, trouver des personnes significatives sur lesquelles, l'enfant, l'adolescent, puis l'adulte se sont appuyés. L'investissement affectif réciproque entre l'adulte de référence et la personne trisomique sert, de fait, à la construction identitaire de cette dernière : ce qui lui permet, au mieux, de se réaliser du fait de cette présence qui prend et fait sens. Cette fonction est contenante et médiatrice, car elle lui permet de se situer dans l'espace, le temps, la causalité : mise en repères des limites, mais aussi des potentialités, intégration d'une image de soi en situation de lien social.

C'est dans cet espace que l'adulte trisomique évolue et peut trouver les moyens de réguler des conflits internes. En effet, il peut trouver auprès de ces personnes significatives des appuis qui sont aussi l'occasion pour lui de sortir, progressivement, du statut de « trisomique en négatif » pour aller vers une position de personne où il ou elle n'est plus celui ou celle que les autres (parents, entourage, collègues...) attendaient ; ce qui ne va pas sans ambivalence et sans heurts, et effets de retour du fait du nécessaire deuil en regard des « bénéfices secondaires » liés à la situation d'assisté.

Entre mécanismes de défense – protecteurs – et mécanismes de dégagement – libérateurs – se profile, peu à peu, pas à pas, ce que Donald W. Winnicott dénomme le « vrai self », par le biais de la recherche d'un compromis de vie le moins dans la souffrance possible, le plus épanouissant possible.

Le rapport au corps

La découverte de la fragilité liée au corps handicapé et de ses conséquences en termes de maladie et de mort a été une thématique abordée spontanément. Bruno : « *J'ai eu mon oncle qui était mort, j'ai fait une dépression concernant la nourriture. Ça a duré au moins une année entière.* » Ces sujets peuvent être évoqués, toujours avec une grande sensibilité et une réelle conscience des faits. Irène : « *Mon père est, est un peu mort. Il est mort en 2005. Le cœur s'arrête, c'est le cœur qui s'est arrêté* » ; Sandrine : « *C'est pénible [...], moi j'ai pleuré, B. aussi, tout le monde pleurait* » lors du décès d'une adulte trisomique qui partageait les activités de l'association avec les autres depuis plusieurs années.

Ces adultes sont donc aux prises avec des questions existentielles relatives à la découverte de leur incapacité et de leur vulnérabilité, mais aussi de celle des autres, de leurs proches, de leurs pairs, ce qui confronte inévitablement à une perspective de solitude qui peut conduire aussi à réenvisager leur avenir. Bruno : « *Si un jour ma maman, si un jour ma maman venait à disparaître, euh, c'est la seule association qui m'aiderait.* »

> *Ces adultes sont aux prises avec des questions existentielles relatives à la découverte de leur incapacité et de leur vulnérabilité, mais aussi de celle des autres.*

Le rapport à la « normalité »

À travers ce qui est dit des expériences professionnelles vécues par les sujets, tout comme ce qui est dit tout au long de leur traversée dans le groupe social, se retrouve la notion d'un parcours marqué d'une double empreinte, à la fois celle de l'élaboration d'une identité personnelle avec ses compétences et ses déficiences, et celle de la référence à la normalité.

Des oscillations entre ces deux pôles de représentations, plus ou moins portées par différents encadrants, se retrouvent à ces différents niveaux et interviennent dans le processus de maturation de la personne tout au long de ses étapes, aussi bien dans son rapport à elle-même que dans son rapport aux autres.

Ces influences sont certaines. Par ailleurs, des compétences précises et définies, un besoin de repères, une demande d'accompagnement, viennent amenuiser l'étendue possible de cette zone d'oscillation et d'ambivalence. Plusieurs des personnes rencontrées en sont les témoins, se présentant comme des adultes handicapés, s'assumant dans la mesure de leurs possibilités et cherchant des appuis susceptibles de faire le lien entre ce qui relève du champ du handicap et ce qui aurait été déterminé comme ayant trait à la normalité. Ainsi, il n'est plus question de tenter de définir pour soi une identité de handicapé, mais bien de tenir compte du handicap – dans ses composantes tant inconscientes que préconscientes et conscientes – en l'intégrant et en le dépassant.

Plus largement et plus profondément s'y ajoute, dans le sens résolutif, ce passage du statut de « défiguré » vers une position de « refiguré », puisque reconnu comme sujet en devenir, inscrit dans une confiance de base réciproque et occupant une réelle place psychologique et sociale.

LA NOTION D'ESPACE TRANSITIONNEL D'ACCOMPAGNEMENT

Chacun et chacune a exprimé, parfois abondamment, le plaisir de découvrir, de vivre, la socialisation – le partage avec les autres dits « normaux » (Bruno), mais aussi avec ceux qui sont porteurs de la trisomie 21 –, les modes de travail, l'autonomie dans leurs déplacements, leurs activités de loisirs, professionnelles, sociales. Ces adultes font preuve d'une forte capacité volontariste, d'un imaginaire fécond, parfois foisonnant, parfois inhibé. Sensibilisées à ce qui touche aux relations, désireuses de se faire une place, d'être reconnues, les personnes trisomiques montrent à travers leurs envies et leurs investissements combien elles sont animées par un désir de vivre et d'advenir, en dépit de leurs fragilités ; leur vulnérabilité ne leur est pas étrangère.

L'aide extérieure, par le biais de l'association, constitue un appui important. À travers les formes d'aide qu'elle propose, elle représente un étayage important, aussi bien pour les personnes handicapées que pour leur entourage, dans leurs implications, leurs positionnements et la régulation de leurs relations réciproques. C'est, par exemple, ce qui peut se passer dans le cadre de l'association. Véronique nous précise, en ce sens : « *Le meilleur souvenir, c'est Team* » et Sandrine : « *Bon souvenir, c'est ici. C'est ici à Team, à Team.* »

Cette aide a été matérialisée sous l'appellation « espace transitionnel d'accompagnement ». En référence à Donald W. Winnicott (1971), l'espace transitionnel est ce « lieu » où vont se jouer les mises en scène et les processus de représentation et de symbolisation du sujet. Il permet une « distance » avec la figure maternelle, premier mouvement de l'enfant vers l'indépendance.

À l'âge adulte, l'existence de cet espace est tout aussi essentielle pour que la personne se sente et devienne sujet et auteur de ce qu'il agit. En référence au concept de « trouver-créer », l'accompagnement se présente alors comme un « trouvé » pour le sujet accédant à sa double réalité, intérieure et extérieure : il se découvre et se crée à travers tout le jeu des interactions avec les autres, avec lui-même, accédant au statut de membre à part entière de l'humanité, inscrit dans une histoire et une « place » singulière avec son passé, son actuel et son devenir.

Le cadre progressif proposé aux différentes étapes de la vie permet à l'adulte de se réaliser, en présence, à chaque fois, d'une personne significative qui a une fonction de référent. Cette fonction est contenante et médiatrice, car elle lui permet de se situer dans l'espace, le temps, la causalité. L'accompagnement proposé (ici, par le biais de l'association) permet d'assurer cette fonction de repère des limites et des potentialités.

C'est dans cet espace que l'adulte évolue et peut trouver les moyens de réguler des conflits internes, trouver des appuis qui sont aussi l'occasion pour lui de faire le deuil de n'avoir pas été celui qu'on attendait et de ne pas être ce qu'on attendait qu'il devienne. Ce deuil structurant peut alors l'aider dans sa relation à ses parents, deuil de l'image de soi (passé, présent, avenir) qui peut aussi favoriser un équilibre interne lui permettant de s'investir narcissiquement, ainsi que dans sa relation avec son entourage.

Ce travail de refiguration, pour celui qui a pu être reçu comme défiguré et étrangement inquiétant (Freud), et qui est vécu comme « *handicaptant* » (Morvan) – à la fois rendant captif et fascinant –, sera mis au jour à la croisée psychique des histoires et des devenirs communs. Sont en jeu l'incomplétude sur fond de fêlure-fracture originelle, mais aussi des supports et des ressorts dont la « projection » sublimante est, à travers les mouvements identificatoires, le creuset et la manifestation. Les investissements relationnels concrets, culturels, aussi modestes puissent-ils paraître, en sont les témoins dans le sens d'une progressive individuation du sujet tant psychique que social.

Orientations

Différentes orientations pourraient être dégagées et valorisées à partir de cette analyse : →



• le développement et la prise en compte des temps d'expression et des temps d'échange proposés aux personnes (groupe de parole, groupe théâtre, groupe image de soi) ; ils sont particulièrement « productifs » et à développer ;

• la fonction de l'association comme lieu tiers permettant, d'une part, un accompagnement progressif de la prise de distance symbolique parent / enfant, et permettant, d'autre part, de refaire le lien entre les personnes trisomiques, leurs familles et le monde social ;

• le développement d'une vie allant vers une autonomie relative, « assistée » si besoin, répondant à la fois aux attentes des jeunes en matière d'indépendance et de désir de réalisation de soi à travers des projets concrets assurant sécurité et continuité et aussi à la nécessité d'un accompagnement par la mise en place de repères dans le cadre de vie quotidien.

> *Aller vers une autonomie répondant à la fois aux attentes en matière d'indépendance et de désir de réalisation de soi et aussi à la nécessité d'un accompagnement par la mise en place de repères.*

Implications

Au-delà, ce travail de recherche – résultat d'un suivi sur vingt années – pourrait permettre d'apporter des éléments spécifiques pour les intervenants (aux différents niveaux) et les familles à travers les points suivants :

• sensibilisation des professionnels – formation initiale et continue – au vécu des sujets trisomiques et à la complexité souvent paradoxale dus aux effets de retour (régressifs) évoqués plus haut, et ce, par le biais de lieux de parole et d'expression de leur propre ressenti ;

• sensibilisation également à la nécessaire évolution du cadre de vie du sujet trisomique à chaque étape de sa vie, ainsi que des questionnements existentiels (autour du handicap, des relations de couple, de la mort) du jeune adulte et de l'adulte trisomique ;

• sensibilisation également des employeurs et des personnes concernées par la mise en place de réunions d'information et d'échanges concernant la personne trisomique ;

• dans la même ligne, prévoir des espaces d'expression pour les familles (parents, fratrie) en termes d'écoute et d'accompagnement pour favoriser le processus de séparation, mettre en place de nouveaux modes relationnels et également les aider à l'élaboration de leur inquiétude et de leurs préoccupations quant à l'avenir de leur enfant devenu adulte.

Nous tenons ici à remercier vivement les personnes handicapées pour leur participation, l'équipe de l'association TEAM pour son accueil et sa disponibilité, les parents de façon indirecte et la Fondation de France pour son aide et son soutien.



Mathilde Mus
Chargée d'étude, Agence d'urbanisme de la région du Havre et de l'estuaire de la Seine
Docteur en géographie
Chercheur associé au Laboratoire Cirtai, université du Havre

Quelle place pour les personnes handicapées dans la société ?

Les personnes en situation de handicap invitent volontiers à un questionnement sur la différence et l'anormalité. Mais quelle place celui qui est « hors norme » peut-il prendre dans la société en général, et quelle place lui offre-t-on dans les espaces publics en particulier ? Dans quel contexte urbain l'expérience des sujets hors norme s'effectue-t-elle ? C'est à travers un va-et-vient constant entre l'anormalité et la norme que la question de l'accès aux espaces publics est explorée.

Le voyage de l'anormal au normal commence par un voyage en géographie. Il a « *pour objectif de nous faire comprendre l'organisation des hommes et des activités sur la terre, d'expliquer les relations entre les milieux et les sociétés, d'appliquer ces connaissances pour mieux aménager, de façon durable, ces lieux de vie dans le respect de l'environnement des hommes* » (Bailly, Scariati, 1999). Entreprendre une telle exploration sur l'accès ou l'inaccès aux espaces urbains à travers la problématique du handicap suppose de pénétrer dans un monde où les obstacles, les incompréhensions, ne constituent pas l'anecdote d'un voyage en terres inconnues faisant de celui-ci une aventure hors du commun, mais l'expédition parfois quotidienne d'individus confrontés sans cesse à la fragilité et à l'incertitude de leur condition humaine / urbaine.

LE CORPS ET L'EXPÉRIENCE URBAINE

D'après Olivier Mongin, dans *La Condition urbaine*, un « *premier critère relatif à la forme d'une ville renvoie à la capacité pour un corps individuel de se mouvoir à l'infini. Une ville doit rendre possible des trajectoires corporelles dans tous les sens (quatre points cardinaux) et à tous les niveaux (l'horizontal, le haut, le bas, le souterrain)* » (Mongin, 2005). La scène urbaine se dessine alors, les corps se déplacent, s'arrêtent, se frôlent ou se heurtent, chacun dans sa direction, chacun à sa vitesse. Dans cette expérience, la dimension matérielle de l'existence urbaine joue un rôle déterminant dans la position que chacun y occupe. La condition urbaine suppose aussi la coprésence et la coexistence des individus, des corps, sur la scène urbaine. Dans ce cas, un second critère relatif à la condition urbaine fait appel à la capacité des espaces urbains d'être lisibles et accessibles à tous. Dès lors, les producteurs, les concepteurs de l'urbain ont un rôle majeur à jouer dans l'élaboration du cadre matériel urbain. Si la ville est appréhendée comme un espace sensible, mobilisant sens et compétences, tous les individus ne sont pas égaux devant les ressources de l'urbain. Si la mobilité, la vitesse, sont des valeurs urbaines contemporaines, tous les individus ne sont pas égaux devant elles. Si la coprésence, la coexistence des individus et le partage des espaces communs ne sont pas évidents, ils apparaissent comme le défi urbain de demain. Le développement de dispositifs urbains dissuasifs (arrêt antimendicité) ou de politiques ségrégatives met en lumière le jeu complexe d'interactions se construisant parfois dans les espaces communs et partagés de la vie citadine. La différence fait peur. Quelle place les personnes atteintes de déficiences physiques, sensorielles, mentales ou cognitives, ont-elles dans les espaces urbains aujourd'hui ? Le handicap est au cœur d'une problématique sociale posant de nombreuses questions : celle des politiques publiques de santé et d'aménagement des gouvernements mises en place sur les territoires ; celle de l'urbanisme, et de la prise en compte des populations particulières dans la construction et l'aménagement des espaces de façon à garantir l'intégration de tous, et la qualité de vie.
La tentation est forte, en croisant les réflexions sur le handicap et la ville, de voir se dresser devant nous →

une ville rêvée où toute circulation serait possible sans contraintes ni barrières architecturales, une ville accessible à tous, l'utopie urbaine du XIXe siècle. Il est donc particulièrement intéressant de se saisir de l'expérience urbaine en s'interrogeant sur le corps différent et la manière dont les sociétés accueillent dans les espaces communs les sujets hors norme. Une approche sans doute idéale de l'espace public consiste à le voir comme un espace d'accueil. Toutes les populations devant y trouver une place, leur place. C'est aussi une scène urbaine dans laquelle des corps déambulent et proposent leurs corps et comportements à la vue de tous les autres, déambulant eux aussi dans cet espace. L'expérience urbaine crée les conditions d'une existence publique (Mongin, 2005) ; elle sous-entend un passage constant des individus de leur espace privé (le chez soi) vers l'espace commun et inversement. En sortant de chez eux, deux processus se façonnent : l'extériorisation, d'une part, et l'exposition du corps, d'autre part. Le fait de sortir de chez soi implique d'endosser un certain nombre de règles de comportement à la fois pour évoluer en public sans troubler l'ordre social, tout en profitant des différents services et possibilités offerts par le caractère public de l'espace. Cela mobilise des connaissances et des compétences spécifiques. Implicitement, l'acte même de sortir de chez soi renvoie à une expérience corporelle et sensorielle forte. Elle suppose une confrontation directe entre le corps d'un individu (ses capacités et incapacités) et le cadre bâti concret dans lequel l'expérience urbaine se joue.


- LE MODULOR -
Le Corbusier

City Museum of Chandigarh, Inde
Crédits photographiques: M.MUS
© M.MUS, UMR 6266 IDEES/Cirtai, Université du Havre, 2010

LE « VALIDOCENTRISME » : LA NORME DOMINANTE

Marc Perelman a précisément analysé les liens entre le corps et l'architecture comme un moyen de comprendre la place du corps dans la société. Il propose une double approche de l'architecture. En premier lieu, c'est le cadre bâti, au sens d'une « entité extérieure à soi ». En second lieu, c'est un cadre structurant s'imposant à nous, orientant nos comportements (urbains) sans avoir de prise sur elle : « *L'architecture est quelque chose d'incontrôlé qui s'impose totalement, et qui, encore par accumulation, couches et strates successives, a permis de fabriquer la ville actuelle, la mégalopole en cours, c'est-à-dire l'urbanisation généralisée du territoire, le lieu de l'histoire qui fabrique et oriente nos conduites et nos gestes d'habitants modernes.* » (Perelman, 1994.) Il ressort de son analyse que l'architecture et l'urbanisme exercent une emprise sur le corps, une forme de contrôle et de pouvoir s'imposant à lui. L'architecture possède une dimension symbolique et idéologique forte, ainsi qu'une matérialité coercitive. L'architecture propose une illustration concrète du rapport entre le corps et son environnement à l'œuvre dans une société.

En posant notre regard sur la ville, le constat est sans équivoque : elles ont été édifiées à l'image de ceux qui les ont construites à travers un système normatif spécifique. En créant un dispositif de mesure basé sur les proportions du corps pour construire et aménager l'espace, l'exemple des proportions du « corps idéal » de Le Corbusier incarne et exprime l'idée d'un urbanisme normé qui a alimenté pendant longtemps les constructions. Les travaux de Le Corbusier sur la construction d'un système de mesure universel, à travers le Modulor, pour l'urbanisme, cristallisent la conception rationaliste de l'architecture moderne prônée par le Congrès international d'architecture moderne (CIAM). À travers la théorie du Modulor, il met en évidence qu'il apparaît « *indispensable de disposer d'un outil de mesure capable d'apporter unité et diversité* » parce que les différents systèmes de mesure élaborés jusqu'à maintenant par la pensée contemporaine sont « *devenus paralysants et intolérables* » (Le Corbusier, 1948). Il y a derrière le développement des théories de Le Corbusier une recherche de l'ordre et une forme de gommage des différences afin de standardiser les constructions et construire en série des bâtiments. Il souhaite alors développer les outils nécessaires à la standardisation et normalisation de l'architecture. Le corps lui apparaît comme l'outil de mesure le plus logique. Il a souvent été utilisé par les hommes pour construire ou mesurer (la coudée, la foulée, le pied, par exemple). D'autre part, c'est autour du corps que les édifices se construisent, les corps en sont les usagers guidés par l'esprit. La prétention d'universalité et de standardisation de Le Corbusier le pousse alors à concevoir les corps comme des objets eux aussi universels. En envisageant l'utilité d'un instrument de mesure universel pour l'architecture, il utilise un outil basé sur le corps humain, qui, par essence, est extrêmement varié. Il soulève cette question de la variété des corps dans *L'Habitation moderne*, en soulignant que « *chaque région, chaque pays, chaque civilisation, affecta des dimensions particulières à ces éléments de mesure. Le pied français, par exemple, était plus grand que le pied italien* » (Le Corbusier, 1948). Pourtant, il ne fera qu'effleurer ce problème de tailles différentes de l'être humain. Il le solutionnera

rapidement : « *Puisque les objets de fabrication mondiale à dimensionner avec le "Modulor", voyagent en tous lieux, devenant, par conséquent, propriété d'usagers de toutes races et de toutes tailles, il est aussi naturel qu'impératif d'adopter la hauteur de l'homme le plus grand (six pieds) pour que les contenants fabriqués puissent être employés par lui. Il en résulte le dimensionnement architectural le plus grand ; mieux vaut être (dans une mesure sage) plus grand que trop petit, disposant ainsi de contenants utilisables par tous.* » (Le Corbusier, 1949.) En utilisant « l'homme le plus grand » comme base pour ses constructions, Le Corbusier finit par occulter les populations plus petites, ou plus fragiles, loin du standard qu'il élabore. Sa volonté de standardisation exclut une partie de la population de l'usage de ces constructions.

Le travail de Le Corbusier n'est qu'un exemple moderne permettant de mettre en évidence l'idée d'une pensée architecturale dominée pendant longtemps pour l'uniformisation et la standardisation centrée sur un corps normé et idéalisé. L'usage normal d'un lieu pour les uns représente, pour ceux qui ne font pas partie de la norme, un obstacle. Des situations d'exclusion peuvent alors apparaître. L'anthropologue américain Robert Murphy expose cette conception validocentrique de la société par rapport aux personnes atteintes de déficiences. Devenu paralysé au cours de sa carrière universitaire, il analyse, dans *Vivre à corps perdu*, sa nouvelle position de « chercheur handicapé », en montrant comment se recomposent ses relations et son statut social. Il ressort de son expérience que la norme sociale dominante est centrée autour de la personne valide. De même que Robert Murphy l'a observé dans les rapports sociaux, cette position de l'homme déficient se retrouve aussi dans le cadre urbain : « *Chaque élément de notre architecture, chaque voie accessible au public, du trottoir au métro, a été conçue pour des personnes dont les jambes fonctionnent.* » (Murphy, 1987.) Il apparaît donc particulièrement pertinent de parler d'une conception « validocentrique » du cadre urbain dans la mesure où l'environnement urbain est bâti selon un ensemble de normes en termes de taille, de capacité physique, de capacité sensorielle faisant référence aux capacités corporelles de l'homme valide. La personne handicapée représente une déviance face à la norme dominante. Les villes répondent aux capacités d'un individu standard, la référence étant la personne valide et la vitesse un rythme de croisière à adopter. Cela renvoie directement à la question de l'anormalité et de la différence. Dans ce contexte, comment les individus éloignés de ces dimensions peuvent s'approprier, utiliser et vivre dans ce cadre spatial normé et, finalement, parfois, inadapté ? Comment le cadre urbain accueille ceux qui ne correspondent pas aux proportions et aux valeurs de l'homme type valide ?

DU CORPS HANDICAPÉ AUX DÉFICIENCES DES TERRITOIRES

Au-delà du seul rapport entre corps et cadre urbain, les conceptions et la prise en charge du handicap ont largement évolué au cours de l'histoire. De manière très schématique, on peut distinguer trois grands « temps » : le corps handicapé médicalisé, le développement d'une approche sociale et l'émergence de considérations spatiales dans le processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2001). Dans le cas d'une conception médicale du handicap, le corps apparaît comme le lieu d'action principale pour traiter le handicap, la médecine s'empare de lui pour le soigner et le réadapter. Peu à peu, l'État, en développant les principes de solidarité, a pris en charge les populations étant dans l'incapacité de subvenir à leurs besoins vitaux. Des systèmes de compensation du handicap sous forme de pensions ou d'accès à la rééducation font basculer le handicap d'une pathologie individuelle à une pathologie sociale. Dans la logique d'assistance, c'est la société qui doit intervenir pour permettre aux « handicapés » d'être des citoyens à part entière. Pourtant, les leviers politiques, économiques et sociaux ne suffisent pas. Certaines associations, notamment l'Association des paralysés de France, puis la Classification internationale du handicap émise par l'Organisation mondiale de la santé vont peu à peu faire ressortir l'idée que le handicap réside aussi dans l'inaccessibilité d'un lieu. On peut alors envisager le handicap comme une pathologie spatiale, au sens où le cadre bâti urbain n'apparaît pas adapté aux populations déficientes. Ainsi, c'est en agissant sur l'accessibilité de l'espace que les populations déficientes pourront acquérir une place dans la société par l'accès aux bâtiments recevant du public, aux écoles, aux commerces, aux moyens de transport.

Dès lors, il apparaît que les lieux d'action en faveur du handicap ont évolué du corps de l'individu à la société, puis à l'espace. Qu'il s'agisse du système productif ou même du système urbain, l'objectif n'est plus seulement de réadapter le corps pour qu'il évolue dans un espace →

- DU HANDICAP COMME PATHOLOGIE INDIVIDUELLE AUX HANDICAPS COMME PATHOLOGIE SPATIALE -

	Pathologie individuelle	Pathologie sociale	Pathologie spatiale
APPROCHES	Médicale	Sociale	Environnementale
LIEUX D'ACTION	Corps	Société	Espace
ACTIONS	Soigner Guérir Réadapter	Assister Solidarité	Aménager Rendre accessible

Inspiré de J.-F. Ravaud, Colloque RNRSMS "Handicap et enjeu de société", 2006
© M.MUS, UMR 6266 IDEES/Cirtai, Université du Havre, 2010

normatif, mais d'adapter et de réaménager l'espace afin qu'il corresponde aux capacités des individus atteints de déficiences. D'une certaine manière, cela fait aussi évoluer le lieu de la norme. Si l'anormalité semble résider dans le corps dans une conception médicale du handicap, l'idée que le handicap est le résultat d'une situation née de l'interaction entre le corps et l'environnement dans lequel il évolue suppose que c'est dans l'espace, dans l'environnement bâti, que des normes doivent se développer pour accueillir tous les publics. C'est l'idée d'un espace public inaccessible à certaines populations qui devient finalement anormale. L'évolution du handicap d'une pathologie individuelle à une pathologie spatiale ne doit pas être envisagée de façon linéaire, l'une laissant strictement la place à l'autre.
Ces trois approches traduisent l'évolution des conceptions du handicap, mais interagissent dorénavant ensemble dans la société. Cependant, la mise en perspective de ces trois temps met en évidence un basculement normatif du corps, lieu du handicap aux déficiences de l'environnement bâti.

L'ÉLABORATION DES DROITS ET L'APPLICATION DES NORMES

« *Si tu veux ma place, prends aussi mon handicap !* » Ce slogan a été apposé devant de nombreuses places GIG / CIC, en France, pour inciter les automobilistes indisciplinés à réfléchir avant de se garer sur un espace réservé aux personnes handicapées. Ces places de stationnement territorialisent un espace spécifique en termes de localisation (souvent proche d'un service public ou de commerces), en termes de dimension (théoriquement, les places de stationnement répondent à une taille spécifique) et sont réservées à une population particulière. Les places de stationnement GIG / CIC ou tout autre espace aménagé en faveur des personnes reconnues comme « handicapées » et symbolisé par le logo « handicap » (un fauteuil roulant blanc sur un fond bleu) supposent qu'ils répondent aux normes d'aménagement et d'usage d'un espace d'après les besoins des personnes handicapées. Le développement de l'accessibilité en faveur des personnes handicapées et des normes d'aménagement qui en découlent ont été mises en œuvre dans la législation française par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle constitue la première base législative concernant la place de cette population dans la société française. Même si l'accessibilité y tient finalement une petite place (seuls deux articles de la loi concernent l'accessibilité : l'article 49 et l'article 52), elle devient un levier d'action important à partir des années 1980, mais extrêmement difficile à mettre en place. C'est la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui déclare le développement de l'accessibilité comme une obligation légale pour les collectivités territoriales en proposant plusieurs dispositifs législatifs obligatoires pour les collectivités territoriales : l'accessibilité des espaces publics est en plein développement, la nécessaire réalisation des diagnostics accessibilité et des plans de mise en accessibilité de la voirie et des espaces publics témoignent des progrès de l'accessibilité des espaces publics en faveur des personnes handicapées. Des difficultés persistent néanmoins. Le manque d'outil précis pour réaliser les diagnostics, l'absence de labellisation des organismes chargés de les réaliser, l'absence de prise en compte de toutes les déficiences dans la réalisation d'un aménagement, sont autant de difficultés qui persistent dans la mise en accessibilité des espaces publics.
Le développement des normes d'aménagement architecturales et urbanistiques en faveur des personnes handicapées intervient dans un monde produit et pensé par des personnes valides au moment même où « *les règles du jeu urbain* » (Bourdin *et al.*, 2006) se frottent à des temporalités de plus en plus éphémères. Le passage entre un urbanisme planifié dans la durée et le contexte permanent de transformation des réalités urbaines s'inscrit aussi dans un renforcement des règles et des principes législatifs en matière d'aménagement du territoire. Le droit présente une double dimension particulièrement intéressante : « *Il est certes un instrument d'organisation de l'action et des interactions, un ensemble de règles du jeu pour les acteurs, mais il est également un moyen d'activer la symbolique sociale et même de stimuler une production imaginaire individuelle et collective. Il contribue alors à la construction du sens qui, dans un contexte singulier, fonde (au moins partiellement) les règles du jeu comme les visées de l'action.* » (Bourdin *et al.*, 2006.) Dès lors, l'évolution des contraintes législatives donne un indice de la prise en charge des populations déficientes et de la manière dont elles sont appréhendées par la société et prises en charge par la collectivité. D'un point de vue symbolique, le développement du droit des populations déficientes renvoie à une forme de reconnaissance de leur existence et de leur place dans la société. La confrontation entre les réalisations architecturales appartenant au patrimoine public et les normes d'aménagement à respecter pour adapter les espaces aux besoins et aux usages des populations déficientes sont des indices du fonctionnement ou du dysfonctionnement des règles du jeu urbain fragilisant la démarche symbolique engagée. La double dimension du droit invite à la réflexion sur l'ambiguïté et l'incertitude caractérisant l'action en faveur des populations déficientes et la place réelle leur étant accordée.

LE TRAITEMENT DU « HORS NORME » PAR LA NORME

Considérer comme « hors norme » ou « anormales » les personnes handicapées se révèle finalement être au cœur d'un processus de normalisation des espaces publics. Poser un regard sur les personnes handicapées et sur leur place dans la société offre l'occasion de faire un va-et-vient constant entre le sujet handicapé, apparaissant comme hors norme, et l'ensemble de normes d'aménagement qui se développent en leur faveur. Les « normes » jouent un rôle prépondérant dans la généralisation de l'accessibilité aux espaces et bâtiments publics. Les actions publiques chargées de permettre aux personnes handicapées de prendre place sur la scène publique élaborent un traitement normatif des actions, elles-mêmes élaborées dans un cadre bâti, normé et validocentré. Les normes se trouvent à l'articulation entre les décisions du pouvoir (l'État produit les normes), les réalisations effectives des collectivités territoriales (application des lois par les acteurs territoriaux) et l'appropriation de l'espace (adapté ou non) par les personnes handicapées. L'analyse de l'écart entre la production d'un territoire théorique de l'accessibilité en faveur des personnes handicapées et la composition du territoire réel le met clairement en lumière. La prise en compte des déficiences oscille entre une volonté affichée par la société de s'adapter, soit d'aménager ses espaces pour intégrer ces populations (à la recherche d'une justice spatiale), d'une part, et la difficulté à réaliser concrètement la mise en œuvre des normes et la prise en compte de tous les types de déficience dans le développement de l'accessibilité, d'autre part.

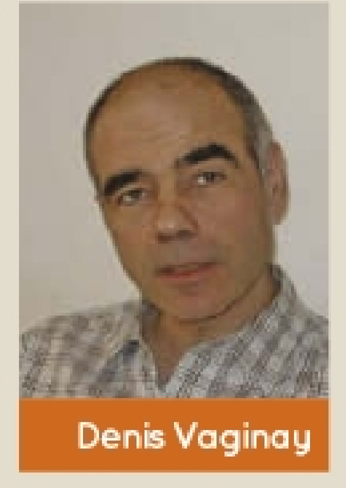
Ce sont précisément ces contradictions qui s'inscrivent dans le territoire. Elles mettent en lumière la place actuelle des personnes handicapées dans la société entre prise en charge et mise à l'écart. Il y a une distance entre la volonté gouvernementale précisée dans la loi et leur mise en pratique concrète et effective sur le territoire. Cela intervient dans un contexte territorial spécifique où l'action publique se place comme producteur des normes sans élaborer les outils nécessaires, sans proposer de suivi ni de contrôle des actions pourtant contraignantes et dans un contexte économique et financier restrictif pour les collectivités territoriales. Au-delà des personnes atteintes de déficiences, il est reconnu qu'aménager les espaces publics en faveur des personnes handicapées permet d'améliorer la qualité d'usage des espaces publics pour l'ensemble des personnes pouvant se trouver à un moment ou un autre à mobilité réduite. Alors, l'anormalité porte à l'universalité, elle se place comme guide et vecteur de la normalisation des espaces publics en faveur de toutes les populations.

Aménager les espaces publics en faveur des personnes handicapées permet d'améliorer la qualité d'usage des espaces publics pour l'ensemble des personnes.

CONCLUSION

Le parcours des personnes handicapées et de la place qui leur est accordée dans les espaces publics est particulièrement intéressant si on replace précisément ce parcours dans la dialectique de la norme. On observe qu'appréhendés comme des sujets hors normes, ils sont souvent exclus ou mis à l'écart, alors même que l'anormalité est à la base du développement de normes d'aménagement des espaces publics. Finalement, les changements de paradigme dans la manière dont le handicap est appréhendé ont engendré un changement de regard sur le handicap. Comme le souligne Charles Gardou (2009), « *sous des formes et à des degrés divers, chacun présente des retards, des déséquilibres, des anomalies, des failles physiques, intellectuelles, psychologiques, affectives, relationnelles, économiques. Cela admis, le handicap cesse d'être une infériorité pour devenir une possibilité générale de l'existence. Il est la métaphore des carences contre lesquelles nous luttons avec des armes inégales. Pourtant, parfois, à l'extrême de notre condition humaine, il ouvre à l'universel.* » Les lieux du handicap ont évolué du sujet handicapé aux déficiences d'aménagement des espaces publics pour offrir à tous l'accès aux espaces publics et à la citoyenneté. Le développement de l'accessibilité sur le territoire traduit un changement social fondamental et participe d'une prise en compte de la problématique du handicap, à replacer dans celle, plus large, de l'accès à la ville pour tous.

Il met surtout en évidence un parcours sinueux faisant un va-et-vient constant entre « l'anormalité » du sujet handicapé et la nécessaire prise en compte de leurs particularités pour produire des normes d'aménagement des espaces publics. S'il peut sembler difficile de garantir à toutes les populations atteintes de déficiences les possibilités d'accès en raison parfois d'une autonomie insuffisante ne pouvant être palliée par l'adaptation de l'environnement, les besoins et les usages spatiaux de ces populations doivent être envisagés comme vecteurs de la qualité d'usage des espaces publics et d'un développement territorial durable. L'objectif est d'engendrer de moins en moins de situations de handicap rendant alors normale la présence de populations déficientes sur la scène urbaine, tout en proposant à tous des territoires de qualité, et accessibles. ◗



Denis Vaginay
Docteur en psychologie clinique
Psychanalyste
Formateur

Sexualité et handicap :

Le regard porté sur la vie affective et l'épanouissement sexuel des personnes en situation de handicap a évolué au cours des vingt dernières années. Néanmoins, la mise en œuvre concrète de possibles pratiques sexuelles continue de faire débat, et notamment au sein des institutions où « l'interdit » a pourtant été levé à la fin des années 2000. Entre résistances, fantasmes et craintes infondées, tant du côté du social que de certains professionnels ou encore des familles, comment faire en sorte que ce droit devienne une réalité ?

Associer le handicap et la sexualité est une idée répandue dans l'espace social ; elle s'y exprime même en termes de droit. C'est comme si, jusque dans l'esprit du grand public, il n'y avait plus de frein systématiquement imaginable pour la refuser. Quand un débat a lieu à son sujet (comme cela arrive sporadiquement sur les plateaux télévisés), c'est pour regretter que la sexualité des personnes handicapées soit encore taboue. Comme si nous étions à l'aube d'un grand bouleversement dans ce domaine, ralenti seulement par des craintes mal connues et sans fondements.
De fait, il y aurait bien un grand changement, une rupture anthropologique dans l'histoire des sociétés qui se sont toujours structurées en excluant une partie de ses membres de la pratique sexuelle, si les personnes handicapées pouvaient réellement accéder comme toutes les autres, et aux mêmes conditions, à une vie sexuelle à leur convenance. Mais est-ce le cas ?
Question plus complexe qu'il n'y paraît, qui, pour être examinée, exige de prendre quelques points de repère.

UN NOUVEL ÉTAT D'ESPRIT

Nous avons perdu, au fond d'une mémoire collective pourtant récente, ce qui a amené notre société à accepter comme allant de soi l'idée que les personnes handicapées avaient une sexualité et qu'elles pouvaient l'exprimer dans des relations partagées. Ce qui vient le plus spontanément comme origine de cette ouverture, c'est la libération sexuelle des années 1970 ou l'évolution de la législation et des états d'esprit en faveur de l'accueil de la différence. Bref, une démarche positive à l'honneur des sociétés modernes.
Or, c'est plutôt l'inverse qui s'est produit : dans la panique produite par l'apparition du SIDA et, plus encore, par sa diffusion, les personnes handicapées mentales ont été considérées, par erreur, comme faisant partie des populations à risque (une telle idée s'est développée en généralisant une observation extrêmement marginale : quelques déficients légers utilisaient leur corps comme monnaie d'échange pour s'intégrer dans un groupe et y jouer un certain rôle ; ce qui les a conduits à avoir une sexualité nomade, des partenaires multiples et à fréquenter des marginaux, conditions qui contribuent effectivement à diffuser le virus).
En réponse à cette fausse constatation, des formations et des informations ont été proposées aux institutions : pendant dix ans, leurs intitulés associaient systématiquement la prévention du SIDA et la sexualité des personnes handicapées.
C'est la peur qui a déclenché l'intérêt de notre société pour cette sexualité.
Malgré leur origine douteuse, ces formations ont permis de dégager le sujet et de le réorienter favorablement. Intervenants extérieurs et membres des équipes mobilisées ont pu constater ou (re)découvrir qu'ils accompagnaient des populations essentiellement abstinentes (peut-être par obligation) et contraintes par des interdits explicites.

un défi social

Que ces populations s'intéressaient à la sexualité dès lors qu'on voulait bien les associer à une réflexion. Que, malgré leur grande hétérogénéité, elles étaient en pleine évolution, les plus jeunes parmi elles ayant visiblement un comportement et des demandes se rapprochant des pairs non handicapés de leur âge.
Indirectement, les professionnels ont été amenés à repérer de nouveaux phénomènes, sans toutefois en prendre la mesure.
À la fin des années 1990 et au début des années 2000, de grands changements se dessinaient, visibles dans l'évolution positive des comportements des personnes déficientes comme dans celle des lois que la société leur consacrait, sans que l'on arrive à déterminer lequel des deux phénomènes influait sur l'autre. Sans doute étaient-ils concomitants, provoqués l'un et l'autre par une évolution sociale plus générale face à la différence.
Ces modifications ne suffirent pas à infléchir les pratiques institutionnelles.

DES COMPORTEMENTS NOUVEAUX DANS UN CONTEXTE EN ÉVOLUTION

Ces comportements nouveaux, repérés au cours des années 1990, se confirment en des prolongements prometteurs, notamment par l'apparition récente de manifestations liées à l'adolescence, à un âge chronologique cohérent. Reconnaître une adolescence à de jeunes handicapés mentaux signifie que l'on accepte l'idée que des conflits psychiques les mobilisent et les orientent vers une identification sexuelle et générationnelle stable, compatible avec un rôle social complexe empreint de responsabilité. C'est donc d'une importance capitale.
Cette conflictualisation n'existant pas auparavant, on peut raisonnablement penser qu'elle a été rendue possible par une modification environnementale. Celle-ci s'est concrètement amorcée au début des années 1970, sous la forme de deux phénomènes majeurs.

- La mise en œuvre de l'éducation précoce. Malgré ses excès liés à l'enthousiasme partiellement dénégateur de ses promoteurs, cette approche a permis de modifier le point de vue pessimiste que l'on avait sur les enfants déficients, que l'on considérait comme incurables et inéducables. L'éducation précoce leur offrait une stimulation, mais aussi, et peut-être surtout, un projet de vie. Elle les inscrivait dans une dynamique relationnelle continue qui les reconnaissait comme sujets actuels et en devenir.
- La promulgation de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi favorise l'intégration en milieu ouvert aussi souvent que possible, tout au long du parcours de la personne handicapée, dès la plus jeune enfance et au cours de la scolarité. Ce faisant, elle offre la possibilité aux jeunes de rencontrer de multiples modèles identificatoires qui deviennent objet de convoitise et qui sont, de plus en plus, vécus comme accessibles – même si cela reste, le plus souvent, sur le plan imaginaire : on n'en demande pas forcément plus à un modèle.

Parallèlement à ces deux événements, les médias se sont développés et sont devenus pour tous de très fortes sources d'information, de stimulation, voire, au sens premier du terme, d'excitation. Les jeunes handicapés, plus éveillés et plongés dans un tissu social ouvert, se sont trouvés comme tous les autres, soumis à un flux médiatique quasi continu qui contribue à transformer profondément l'organisation sociale, les rapports des personnes entre elles – rapport des sexes, des générations, des classes sociales – et les présentations identitaires.
Par exemple, on peut lui attribuer l'apparition d'un phénomène mal étudié, mais partout reconnu, celui de la préadolescence. Phénomène en soi intéressant, puisqu'il indique une des formes que prend l'hypersexualisation du discours social ou de certaines de ses concrétisations. →



→ UNE LÉGISLATION COHÉRENTE ET CLARIFIÉE

Après la loi de 1975, celles de 2002 et 2005 sont venues renforcer l'orientation sociale en faveur des personnes handicapées, tout en précisant les moyens à mettre en œuvre pour qu'elle devienne effective.

L'accumulation de ces lois, qui rejoignent celles émanant d'instances européennes ou internationales, témoigne de l'importance nouvellement accordée à la reconnaissance de la personne handicapée qui devient prioritaire. En effet, ces différents textes, pour importants qu'ils soient, ne font que confirmer le contenu de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 : les personnes handicapées relèvent strictement et pleinement du droit commun.

Intention sans doute difficile à respecter et à appliquer, puisqu'elle est rappelée clairement dans la Convention des Nations unies, adoptée en décembre 2006, qui affirme « *le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination* ».

En ce qui concerne la sexualité proprement dite, la loi française est sagement discrète, puisqu'elle n'y fait pas de référence directe, indiquant ainsi que l'accès à la sexualité n'est pas un droit, mais une possibilité qui dépendra de l'aptitude du sujet à l'exploiter. Si c'était un droit, le collectif devrait tout mettre en œuvre pour que chacun de ses membres puisse assouvir ses désirs (dans la limite d'un panel de possibilités obligatoirement et préalablement définies par un comité idoine). En revanche, elle insiste sur les droits imprescriptibles qui en permettent la pratique : le respect de l'intimité et de la vie privée et le droit à la santé – conçue, au-delà de l'absence de maladies, comme un état complet de bien-être physique, mental et social ; la possibilité d'une pratique sexuelle contribuant à cette bonne santé.

Logique avec elle-même, cette loi reconnaît l'existence possible d'une autonomie réelle, même si celle-ci peut être partielle ou réduite chez certaines personnes handicapées mentales. Ainsi prend-elle soin de limiter l'ingérence des tiers en stipulant (loi du 5 mars 2007 sur la protection juridique des majeurs) que nul ne peut interférer dans les choix relationnels de quiconque, qui doivent être respectés ; le rôle des tuteurs et curateurs s'orientant vers l'attention portée à la bonne application du projet personnalisé élaboré par et avec la personne protégée.

La loi française peut aussi, en cas de besoin, se référer à des textes internationaux qu'elle doit respecter et qui sont plus explicites.

L'Onu a publié, en 1983, un code de bonne conduite, intitulé « Règles pour l'égalisation des chances des handicapés ».

La règle 9, consacrée à la vie familiale et à la plénitude de la vie personnelle, reconnaît clairement ce qu'il en est de la vie affective et relationnelle des personnes en situation de handicap : « *Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale, et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les États doivent promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités.* »

Ce texte est essentiel à plus d'un titre. Il permet de bien distinguer le droit de la personne handicapée (qui n'est pas évoqué ici) et le refus, non justifié, qui lui serait opposé. Par ailleurs, il indique précisément que la pratique de la sexualité implique la possibilité de procréer, reconnaissant au passage le désir de parentalité des personnes handicapées. Cette possibilité ne devant pas être systématiquement et arbitrairement écartée.

Sur un point précis qu'il est important de mentionner dans le cadre de cet article, la Cour européenne des droits de l'homme s'est prononcée sur l'impossibilité d'interdire les relations sexuelles dans un lieu de vie, que ce soit une prison ou un établissement spécialisé ; la chambre individuelle



étant considérée comme le lieu d'habitation de la personne qui l'occupe.
Le cadre législatif, tel qu'il existe, permettrait donc de penser que la personne handicapée pourrait avoir accès à une vie sexuelle partagée, dès lors qu'on supprimerait pour elle l'ostracisme dont elle est l'objet.

L'ABANDON DOULOUREUX ET INCOMPLET D'UN INTERDIT NAGUÈRE ASSUMÉ

Jusqu'à la fin des années 2000, l'interdit des relations sexuelles, autrefois partout répandu, inscrit dans le règlement intérieur, subsistait dans de nombreuses institutions. Elles eurent beaucoup de mal à l'abandonner. L'argumentation première, énoncée pour refuser la levée de l'interdit écrit, était que « *cela allait être le bordel* ». Parents et professionnels exprimaient ainsi la peur – encore – d'être débordés et de voir se précipiter les unes sur les autres les personnes handicapées qu'aucune limite irréfutable, tel un commandement gravé dans le marbre des certitudes ou une espèce de formule magique digne de la pensée magique, ne retiendrait plus.
L'interdit obsolète et déchu disparut et... rien ne changea : les personnes handicapées continuèrent à l'observer et à s'y référer, prouvant par là, contrairement à ce que supposait leur entourage, qu'elles l'avaient parfaitement intégré – peut-être même, d'une certaine manière, incorporé tant elles se montraient peu libres à son égard. Elles démontraient bien malgré elles, devant cette situation absurde, qu'elles étaient éduquées et donc éducables ; qu'elles n'étaient pas les faibles d'esprit instables soumis à de sauvages impulsions qui ne se tenaient sages que contraintes et surveillées.
Ce dont nous doutons encore, puisque, malgré sa disparition des écrits-cadres des institutions, l'interdit y demeure dans la réalité quotidienne, persistant parfois sous forme de règlement tacite ou sous prétexte d'une architecture et d'un aménagement spatial inadaptés.
S'il est difficile de rejeter lucidement cet interdit, c'est qu'il assure des fonctions occultes dont on accepte mal les bases : il définit une différence entre les personnes qui le font respecter et celles auxquelles il s'adresse, et place explicitement les premières en relation de pouvoir vis-à-vis des secondes. Différence – source de discrimination – et pouvoir, deux concepts sulfureux dont il n'est pas très « politiquement correct » de se prévaloir.
Notre société, dirigée et dominée par la négociation, est mal à l'aise face au rapport de pouvoir dont elle ne peut pourtant se passer, mais qu'elle dissimule comme elle le peut.
Pour ce qui est de la sexualité, elle se voudrait libertaire et laisserait ses membres choisir leur inclination et leur mode d'expression. Pourtant, elle conserve des reliquats d'une organisation hiérarchisée basée sur le pouvoir, c'est-à-dire sur la possibilité de certains de restreindre ou d'interdire l'accès à la pratique sexuelle à d'autres ou d'en limiter les formes et les conditions. C'est le cas, par exemple, de la majorité sexuelle qui est l'âge à partir duquel le jeune est réputé pouvoir jouir des pratiques sexuelles (sous certaines réserves) sans avoir de comptes à rendre à quiconque. C'est l'âge auquel les adultes estiment le jeune assez mûr et assez structuré pour affronter et assumer la rencontre sexuelle. Il est totalement arbitraire et très variable d'un pays à l'autre ou au fil du temps. En France, il est actuellement fixé à quinze ans. Théoriquement, en dehors des réserves évoquées ci-dessus, le jeune passe, grâce à son anniversaire, dans la catégorie des pratiquants sexuels, au même titre que tous ses aînés. Sur ce plan, il n'y a donc plus de différence entre eux et plus de relation d'autorité et, donc, encore moins de pouvoir.
L'interdit maintenu à l'encontre des personnes handicapées, dans quelque registre que ce soit de la sexualité (inclination sexuelle, couple hétérogène, disparité prononcée des partenaires, combinaison autre que duelle, désir d'enfant, etc.), prolonge un lien de subordination, similaire à celui destiné aux mineurs sexuels. Son omniprésence le fait →

paraître licite et le rend impossible, ou au moins très difficile, à interroger.

UNE RELATION DE POUVOIR À L'ORIGINE D'UNE CONFUSION ENTRE HANDICAP PHYSIQUE ET HANDICAP MENTAL

Malgré l'habitude sociale que nous avons de les associer, nous pourrions nous étonner de retrouver assemblées ici les personnes présentant qui un handicap physique, qui un handicap mental. En effet, jusqu'ici, nous n'avons parlé que des personnes déficientes, que leur indigence intellectuelle laisse sous la suprématie de leur entourage en une relation de dépendance effective. Nous l'avons vu, le pouvoir de l'un s'exerce sur l'autre, sans doute souvent au-delà de ce qui pourrait être justifié. Ce pouvoir direct s'illustre parfaitement dans le besoin de porte-parole qu'avaient, jusqu'à maintenant, les personnes déficientes. Non habituées à exprimer ou même à reconnaître un désir personnel, elles comptaient sur un médiateur qui leur servait pratiquement d'interprète, même dans le champ de leur propre désir.

Les personnes handicapées physiques, elles, ont les capacités intellectuelles de conceptualiser et d'exprimer leur désir, en anticipant ses contours et ses effets, même si elles n'ont pas toujours la possibilité de le verbaliser. Elles peuvent séduire quelqu'un et lui adresser leurs souhaits à son égard. Seulement, elles ne peuvent pas, ou elles ne peuvent que très difficilement œuvrer physiquement pour arriver à leurs fins.

Les personnes déficientes ont la capacité physique nécessaire pour s'engager dans une relation sexuelle, elles n'ont pas forcément développé les codes nécessaires pour trouver et séduire un partenaire et elles se heurtent à la réserve quand ce n'est pas à l'interdit de leur entourage qui, toujours à proximité, peut réellement empêcher tout rapprochement.

Les personnes déficientes ont la capacité physique nécessaire pour s'engager dans une relation sexuelle, elles n'ont pas forcément développé les codes nécessaires pour trouver et séduire un partenaire.

Handicapés physiques ou mentaux sont donc fortement dépendants, dans une continuité plus ou moins importante, de leurs proches qui sont en situation d'exercer sur eux un véritable pouvoir, d'autant plus grand que l'intensité de la dépendance n'est pas toujours justifiée.

Ce qui complique encore la relation, c'est que l'accompagnateur aurait à intervenir lui-même dans le jeu sexuel de la personne handicapée, soit pour en autoriser le déroulement, soit pour permettre qu'elle s'accomplisse. Il courrait alors le risque de voir sa propre jouissance entraînée par la jouissance interdite, celle de l'autre qu'il est censé accompagner et qui, par définition, n'est pas son partenaire. S'il n'est pas pervers, il ne peut que s'en effrayer et se soustraire ou se défendre. Ce qui ne ferait que renforcer sa position de pouvoir et la probabilité qu'il énonce un interdit, visant à le dégager du partage de jouissance entraperçu.

Si la solution est à chercher du côté de l'autonomie et de la capacité de bénéficier d'une réelle intimité pour la personne handicapée mentale, elle ne peut pas se détourner du besoin d'un tiers, dont le rôle resterait à déterminer, pour la personne handicapée physique. Tiers qui aurait, de toutes les façons, bien du mal à s'abstraire complètement de la question de sa jouissance dans son interpellation. C'est ce qu'il y a d'insoluble dans cette situation que certains imaginent résoudre par l'intervention d'un aidant sexuel.

Cette question occupe trop de place dans les préoccupations de tous les opérateurs, sans doute parce qu'elle est difficile à admettre, puisqu'elle heurte nos habitudes, mais qu'elle est facile à imaginer. De plus, elle se prête bien à argumentation et polémique, même si les personnes qui la défendent l'ont toujours et très prudemment présentée comme une solution marginale.

Même si elle contrevient à l'idée que l'on peut se faire de l'intimité et de la sexualité partagée, elle a le mérite de ne pas oublier le corps et de rappeler qu'il est un élément incontournable de la sexualité ; que les personnes handicapées ne se contentent pas forcément de paroles, de sublimations ou de manifestations de tendresse, comme me le rappelait récemment un jeune homme présentant une infirmité motrice cérébrale en réaction à mes propos trop optimistes pour lui : « *De toutes façons,* disait-il dans un ricanement amer, *on n'aura droit à rien !* » Lucide et fort de son expérience, il s'en référait à sa dépendance devant laquelle tous les intervenants le plantaient ; dépendance qui n'explique pourtant pas l'interdit de relations physiques appliqué dans l'institution où il séjourne. Dans cette formule brève et définitive, il se reconnaissait dépendant du bon vouloir d'un autre.

Aborder sérieusement la question de l'aidant sexuel, et plus encore celle de l'accès réel à la sexualité partagée pour les personnes handicapées, serait le seul moyen pour notre société de reconnaître qu'elle exerce un pouvoir disproportionné sur elles. Cela devrait l'aider à s'orienter vers un changement concret qui suppose la réduction des très nombreux contrôles inadaptés dont elles sont l'objet.

LES NOTIONS DE CONSENTEMENT ET DE VULNÉRABILITÉ

Une résistance du social se développe autour des notions de consentement et de vulnérabilité et instaure une situation paradoxale.

Nous l'avons vu, la loi offre une ouverture véritable en direction d'une vie sexuelle possible pour les personnes handicapées. Leur évolution structurelle, l'amélioration de leur capacité de prendre la parole, l'appropriation de plus en plus nette de leur projet personnalisé, l'affirmation de leurs désirs, l'accessibilité de certaines figures identitaires, tout cela contribue à rendre cette conquête réaliste dans un futur proche.

Pourtant, contrairement à ce que l'on pourrait inférer de ces nouvelles prémisses, les portes ne font que s'entrouvrir pour elles, et encore en grinçant fortement, au risque de se bloquer.

En effet, venues des différents opérateurs sociaux et, bien évidemment, sous couvert du bien des personnes handicapées, les réserves se multiplient.

Elles s'établissent sur la base de deux concepts omniprésents dans le concert social, qui deviennent familiers, mais qui, pourtant, restent très mal définis.

Actuellement, la relation sexuelle normale, alors que la référence morale est fortement dévaluée, comprend tout ce qui se passe entre deux adultes consentants, guidés par la recherche de leur satisfaction et de leur épanouissement. Il n'y a guère de limites à leur inventivité tant que chacun y trouve son compte. Malgré tout, le social, qui a abandonné la place en même temps que l'instance morale, rappelle qu'il est autorisé à intervenir en cas de débordement par l'intermédiaire du juge. Chaque acte sexuel peut donc donner lieu à relecture durant les années qui suivent le moment où il s'est déroulé : les jurisprudences s'ajoutent les unes aux autres pour qualifier ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas.

Logiquement, la vie sexuelle est donc réservée à ceux qui peuvent consentir ; au moins aux majeurs sexuels. Pourtant, on ne sait pas très bien ce qu'est le consentement, notamment parce que l'acte sexuel est souvent l'aboutissement de toute une phase de séduction durant laquelle on peut accéder au désir de l'autre.

Retenons au minimum qu'il doit se déduire de ce qui définit l'acte sexuel non consenti, à savoir le viol, qui, lui, est « *commis sur la personne d'autrui par violence, contrainte, menace ou surprise* ».

Logiquement, la vie sexuelle est donc réservée à ceux qui peuvent consentir ; au moins aux majeurs sexuels. Pourtant, on ne sait pas très bien ce qu'est le consentement.

Le champ d'application de cette normalisation devrait logiquement être ouvert et accessible à tous ceux qui savent éviter les conditions du viol. Ce qui n'est pas si sûr. Ainsi, dans un livre récent (Deffains et Py, 2011), établi par des juristes, peut-on découvrir cette affirmation : « *Parce que les handicapés mentaux sont considérés comme incapables de consentir, la liberté sexuelle leur est en principe refusée.* »

On voit très bien comment l'énoncé paradoxal qui domine actuellement notre société se referme ici : on y encourage d'un côté ce que l'on définit comme impossible d'un autre. C'est dans cet espace paradoxal que se glissent des initiatives préjudiciables et dangereuses. Par exemple, on a vu dernièrement une certaine agence régionale de santé (ARS) exiger d'un directeur d'établissement et de son organisme gestionnaire, au mépris du droit le plus élémentaire, qu'ils prennent des mesures conservatoires en vue de licenciement à l'encontre d'un de leurs professionnels, au seul fait que des parents avaient rapporté une plainte exprimée par leur enfant (majeur). D'après leurs propos, ce jeune homme aurait subi des violences sexuelles de la part de l'éducateur.

Or, la situation était la suivante : entré depuis quelques mois dans l'établissement, le jeune commençait à se défaire d'une relation jusque-là fusionnelle et à développer des liens avec d'autres personnes que ses parents ; ce qui se révélait pour eux insupportable. Ils l'ont alors interrogé et il a fini par « avouer », orienté par les questions pressantes, les abus dont il aurait été la victime. D'emblée, ses propos se révélèrent contradictoires et incompatibles avec l'existence de tels événements. Les gendarmes, normalement sollicités, ne purent apporter, dans les premiers temps de leur enquête, de quoi incriminer le suspect.

Malgré cela, et bien que l'employeur fut pratiquement certain que son employé n'avait rien à se reprocher, la procédure dut suivre son cours, provoquant son lot de dégâts, peut-être irréparables, chez tous les protagonistes. Essentiellement chez le salarié, qui aura de toutes les façons du mal à se remettre, et chez le jeune handicapé mental, qui aura perçu ce qu'il en coûte de vouloir s'émanciper, mais aussi chez ses parents et chez tous les collègues de l'éducateur.

L'application du principe de précaution est exigée ici par une instance qui n'a pas autorité pour le faire et qui abuse de son pouvoir. Elle est inadaptée et en tout cas disproportionnée, et elle risque de mettre en péril le plus simple →

des accompagnements, en effrayant et en décourageant tous les professionnels de bonne volonté.
De plus, la seule jurisprudence sur laquelle les autorités pourraient s'appuyer pour justifier une mesure de ce type correspond à une situation inverse de celle-ci : l'abus y est d'emblée prouvé.
Cette sorte de tyrannie aveugle ne réduira pas les risques d'abus dans les institutions, au contraire d'un travail bien mené, instaurant une dynamique continue de l'ensemble des équipes, prenant en compte toutes les questions liées à la sexualité et stimulé par une formation adaptée et redondante.
La notion de vulnérabilité vient fermer plus encore le champ d'expression d'une vie sexuelle pour les personnes handicapées.
Dans notre société, la sexualité est de plus en plus présentée aux enfants et aux jeunes adolescents comme la source de grands dangers : pédophilie, infections sexuellement transmissibles, grossesses précoces, mais aussi origine de traumatismes irréparables, notamment pour abus subis ou par impréparation. Par ailleurs, depuis la fin des années 1950, l'idée que les adolescents sont des êtres fragiles, à protéger, n'a fait que se développer et se répandre. Les personnes handicapées héritent en l'état des préoccupations concernant les enfants et les jeunes adolescents. Concrètement, elles sont traitées comme des mineurs sexuels figés dans leur état supposé ; elles qui venaient juste de quitter le statut d'éternel enfant dont on les avait affublés ; on ne leur aura pas permis de faire beaucoup de chemin.
Or, il est facile de le reconnaître, aucune étude sérieuse n'a été menée qui confirmerait que les personnes handicapées sont particulièrement fragiles ou vulnérables face à la pratique de la vie sexuelle. Au contraire, toutes celles qui y accèdent nous montrent qu'elles sont aussi bien équipées que nous – mais pas mieux – pour y faire valablement leur chemin.

La notion de vulnérabilité vient fermer plus encore le champ d'expression d'une vie sexuelle pour les personnes handicapées.

CONCLUSION

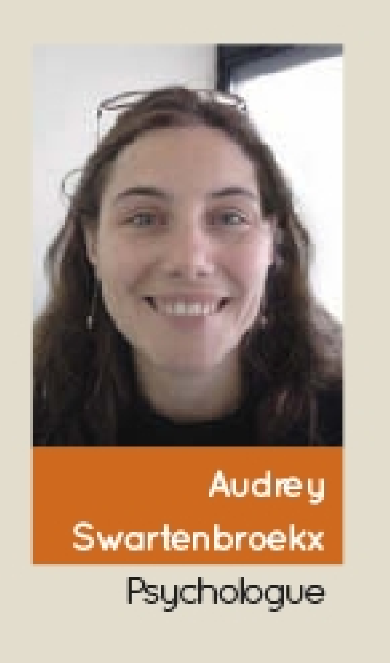
En réalité, nous assistons au développement irrationnel de grandes résistances qui s'infiltrent jusque dans les institutions d'État et qui peuvent gravement compromettre le projet social contenu dans le droit commun.
C'est ce droit que les parents et les professionnels, dépassant leurs peurs puisées essentiellement dans leurs fantasmes et leur imagination, doivent défendre. Pour cela, ils ne peuvent que se revendiquer de la loi, étudier la réalité évolutive des personnes handicapées, les écouter et les suivre et dénoncer les craintes non fondées, mais dévastatrices qu'elles suscitent.

Sexualité et handicap en Europe

Dans son *Guide Europe & Handicap*, le magazine *Être Handicap Information* observe que la sexualité des personnes handicapées reste un sujet tabou dans de nombreux États membres, malgré l'adoption de textes communautaires en faveur de leurs droits. Le programme de santé publique de l'Union européenne 2008-2013, par exemple, vise la promotion de leur santé sexuelle. Des pays pionniers, tels que l'Allemagne, le Danemark, les Pays-Bas et la Suisse ont apporté des réponses innovantes, notamment en instituant le recours à des assistants sexuels formés. (M. C.)

***Guide Europe & Handicap**, du magazine **Être Handicap Information** N°122/123 janvier/février 2013 • 10 €*
www.etrehandicap.com

DOSSIER
Regards sur le handicap



Audrey Swartenbroekx
Psychologue

La relation amoureuse
Favoriser l'accompagnement

La vie amoureuse des personnes handicapées mentales en institution soulève la question du respect de la liberté individuelle, mais aussi celle du devoir de protection. Peut-on aborder ce sujet avec elles sans être intrusif, incitatif ou dans le contrôle, sans perdre de vue que « *c'est à la personne d'y répondre pour soi-même, dans le cadre de sa responsabilité avec les autres*[1] » ? S'appuyer sur un outil composé d'images et de questions peut être une piste.

En 2008, le foyer d'accueil spécialisé (foyer occupationnel) dans lequel j'exerce s'est ouvert avec des places d'accueil permanent et de jour pour des adultes handicapés. Les résidents de ce FAS sont tous atteints d'un handicap mental, lié à une déficience intellectuelle et-ou des troubles psychiques, associés éventuellement à des handicaps physiques.

Les professionnels se sont rapidement interrogés sur la façon dont serait prise en compte, dans l'institution, la question des relations affectives, amoureuses et sexuelles. Différents temps de réflexion ont eu lieu à ce sujet depuis l'ouverture du foyer. Pour Jean-Marie L'Huillier, « *l'on peut tout d'abord souligner que l'exercice de la sexualité est un droit attaché à la personne et une liberté fondamentale* ». Il estime aussi que « *pour les établissements hébergeant des personnes adultes handicapées, l'exercice de la sexualité doit être possible. Les établissements sont censés permettre l'expression de cette liberté individuelle. Naturellement, les relations doivent être librement consenties, et nous pensons que les professionnels chargés de suivre ces personnes handicapées sont les mieux placés pour évaluer le consentement* » (L'Huillier, 2004).

Ce sujet était cependant source de nombreux questionnements : comment s'assurer que le rapprochement est consenti par les deux personnes ? Comment respecter leur vie privée et leur intimité, tout en veillant à ce que chacun d'eux respecte la dignité de l'autre, tienne compte de son consentement ou non-consentement ?

Ces préoccupations s'avèrent partagées par nombre de professionnels au-delà des limites de notre établissement, comme en témoigne Antoine Roche, psychologue en établissement pour personnes déficientes intellectuelles : « *Si une réflexion s'entame sur la sexualité au sein de l'établissement, nous éprouvons une véritable difficulté avec la notion de librement consenti, notamment pour les personnes démunies sur le plan intellectuel. Comment fait-on pour traiter cette question et lui répondre ? Oui, il y a le droit à l'intimité, oui il y a le droit à la sexualité, mais nous avons, nous aussi, en tant que professionnels, un devoir de protection*[2]. »

Au sein du FAS, une réflexion a été menée en équipe pluridisciplinaire. Le but recherché était d'accompagner les personnes qui manifestaient par leurs paroles ou leurs gestes un rapprochement d'ordre amoureux, sur le plan des sentiments et-ou sur le plan physique. Chef de service, éducateurs coordonnateurs et psychologue se sont appuyés pour cela sur la loi n° 2002-2[3], qui stipule que « *l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir* [...] *l'autonomie et la protection des personnes* [...], *est conduite dans le respect de l'égale dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun* [...] », et que « *sont assurés : 1° le respect de sa dignité, de son intégrité,* →

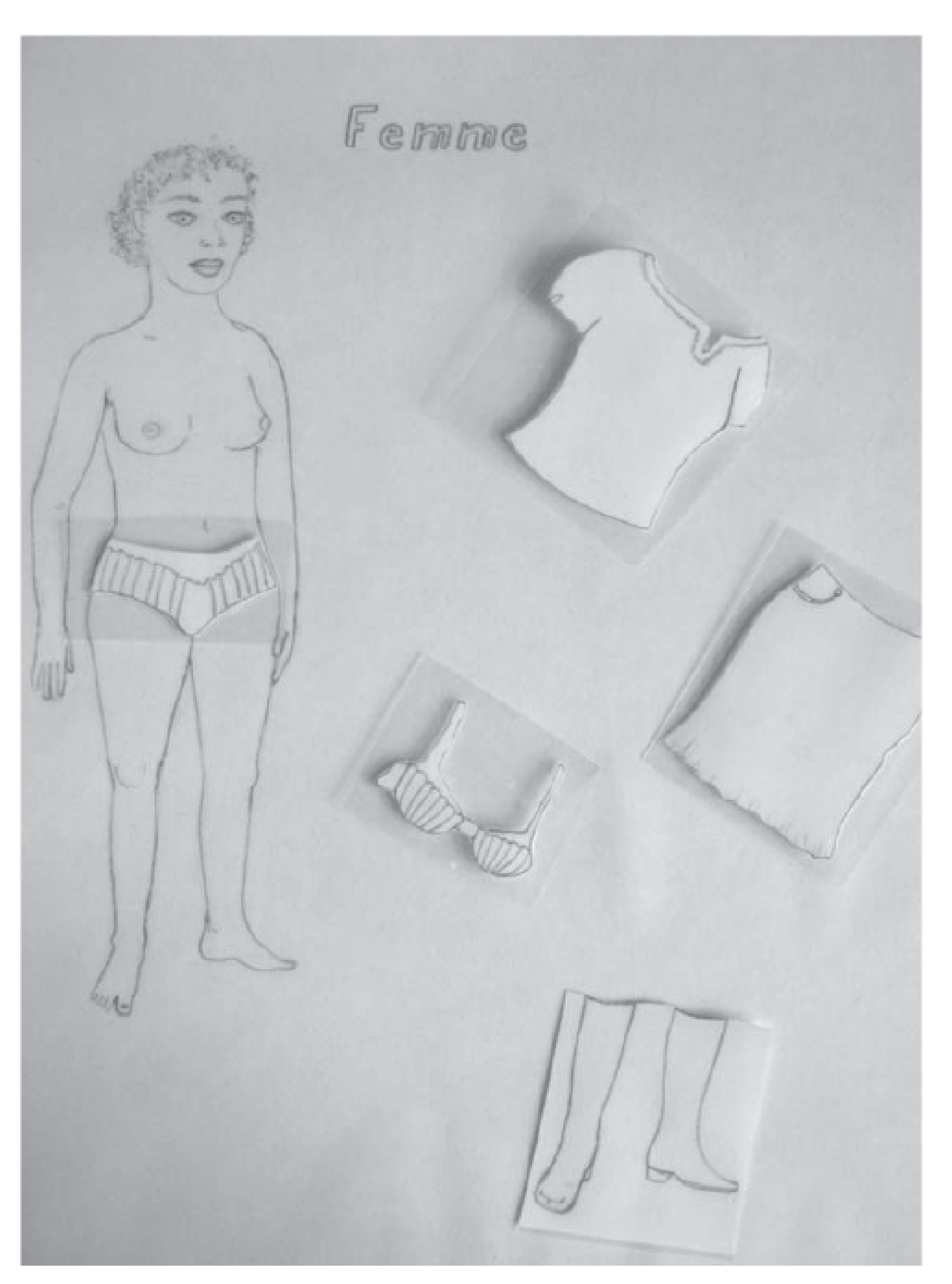
Notes

1. Gomez J.-F., 2005, *Handicap, éthique et institution*, Paris, Dunod.
2. *Cité dans Handicaps et sexualité, le livre blanc*, publié sous la direction de Marcel Nuss, chez Dunod en 2008.
3. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale.

de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité » à toute personne prise en charge.
Ces temps de réflexion ont abouti à l'adoption d'une démarche spécifique : en complément des observations de l'équipe, la psychologue propose de manière systématique à chacun un entretien individuel, à l'aide d'un outil conçu dans ce cadre, suivi plus tard d'un entretien avec les deux personnes.

LA DÉMARCHE

La vie amoureuse et sexuelle des personnes handicapées est restée longtemps un sujet tabou, dénié ou réduit à la question des grossesses potentielles et de la contraception forcée. Dans les dernières décennies, l'ignorance de la sexualité dans laquelle étaient précédemment maintenues les personnes déficientes intellectuelles a rapidement incité les professionnels à engager une démarche d'éducation adaptée. De nombreux ouvrages et outils se sont donc développés autour de cette exigence, avec la création de « programmes d'éducation affective et sexuelle », « ateliers sexualité », mallettes pédagogiques ou encore DVD, etc.



Ces outils à but pédagogique ne correspondaient pas, dans leur finalité, à l'accompagnement que nous souhaitions proposer au FAS. Un travail de construction d'un nouvel outil a donc été engagé, pour essayer, dans le cadre des entretiens, de répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les notions de cette personne sur la relation amoureuse ? la sexualité ?
- Quels sont les souhaits, désirs, de cette personne par rapport à la relation ?
- Quelle est sa capacité d'exprimer son consentement ou non-consentement et d'entendre et accepter celui de l'autre ?

Plusieurs exigences ont présidé à la conception de l'outil. Il devait notamment permettre de s'adapter au niveau de compréhension et d'expression de la personne et éviter de heurter la sensibilité des personnes, d'avoir un caractère intrusif ou incitatif.
Cet outil a été conçu pour être utilisé sur un seul entretien, avec un homme ou une femme déficient intellectuel, mais capable de donner un sens à un dessin figuratif, d'utiliser l'expression orale et de comprendre des consignes verbales simples.
Il est composé d'une trame de questions, d'un dessin de femme nue de face et debout, avec des sous-vêtements et des vêtements qui peuvent être retirés progressivement, d'un dessin d'homme sur le même principe et de plusieurs dessins représentant des « scènes » amoureuses : deux personnes habillées et enlacées, un baiser, une dispute, deux personnes enlacées dans un lit… L'entretien commence et finit par des questions sur la relation amoureuse, d'abord d'ordre général, puis sur les souhaits personnels du résident. Par exemple : « Qu'est-ce qu'on fait avec un amoureux ? Savez-vous ce que Mme ou M. souhaite ? Vous posez-vous des questions sur la relation sexuelle ? » Une partie de l'entretien aborde explicitement les notions de consentement, d'interdit, de dialogue.
La partie centrale de l'entretien se fait à l'aide des images. Les images sont un support là où le seul échange verbal pourrait être difficile. Elles sont un moyen de prendre connaissance du vocabulaire de la personne, en lui demandant de nommer ce qu'elle voit. Les actions de pointer du doigt ou trier les images peuvent être utilisées pour manifester un choix : ce qui représente l'amour ou l'amitié, ce qu'on a déjà fait, ce qu'on ne veut pas faire, les parties du corps qu'on aimerait toucher chez l'autre…
Les réactions dans le dialogue ou la manipulation des images donnent également des indications sur les mécanismes de défense de la personne : exprimer que les personnes se donnent la main, mais pas qu'elles sont nues, par exemple.

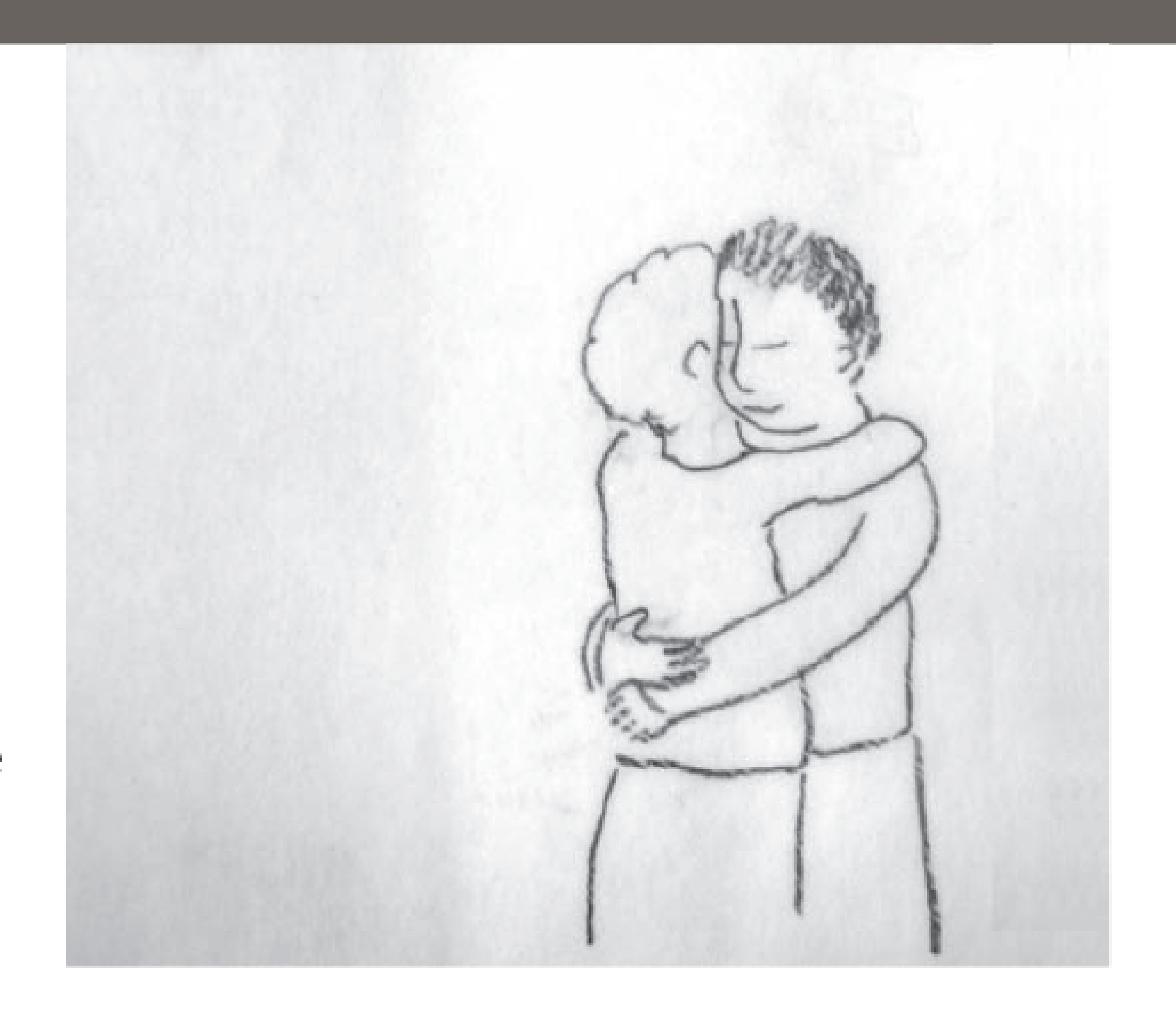
Cet outil a d'abord un but évaluatif. Mais il peut également être utilisé avec les deux personnes dans un but d'accompagnement du couple. Ces deux aspects seront illustrés par le cas clinique présenté ci-dessous.

CAS CLINIQUE

Madame A., cinquante-trois ans, présente une déficience mentale. Épileptique depuis l'enfance, elle a accumulé différents problèmes de santé ayant nécessité des hospitalisations pendant l'enfance et des opérations à l'âge adulte. Elle a vécu avec ses deux parents et ses quatre frères et sœurs jusqu'à ses quinze ans, moment auquel sa mère décède. À cette période, elle est désignée dans la famille pour s'occuper du père malade. Pour des raisons de santé, elle est amenée à quitter son village pour la ville, ce qui provoquera son rejet par la famille. Dépressive, elle est alors suivie par un CMP, puis hospitalisée en



centre spécialisé avant d'arriver au foyer. Elle a connu quelques relations amoureuses et expériences sexuelles, déconseillées par la famille. Jeune adulte, elle avorte une fois, et a, par ailleurs, subi un traumatisme sexuel avec un de ses partenaires.
Monsieur B., qui présente une déficience intellectuelle plus prononcée que Madame A., est un sujet très inhibé. Son histoire de vie est marquée par la perte de ses deux parents très tôt dans l'enfance, et son placement en nourrice. Il n'a alors que très peu de contacts avec sa fratrie. Il est plus tard accueilli dans une ferme, dans laquelle il travaillera de nombreuses années. Peu après la reprise de la ferme par le fils du patron décédé, il fait une fugue avec menace de suicide qui aboutira à



une hospitalisation en centre hospitalier spécialisé. Après un essai de vie autonome en appartement, il intègre le FAS. Avant de rencontrer Madame A., il n'avait jamais eu de relation amoureuse.
Madame A. et Monsieur B. ne se connaissaient pas avant leur arrivée au FAS. Un jour, ils confient aux professionnels qu'ils sont en couple. Après quelques semaines, la psychologue propose à chacun un entretien, en leur expliquant les objectifs de ces rencontres.
Ces entretiens, à l'aide de l'outil, auront permis de mettre en évidence plusieurs éléments.

Les notions sur le corps sexué, les relations amoureuses et-ou sexuelles

Madame A. a acquis la différenciation sexuelle.
Le vocabulaire qu'elle emploie est plus riche concernant le corps féminin. Elle se représente la relation amoureuse sous une forme que je qualifierais d'« adolescente », à la fois sous l'angle des échanges affectifs, mais également sous l'angle des relations physiques. Elle a une expérience des relations sexuelles.
Monsieur B. différencie les corps masculin et féminin, emploie un vocabulaire enfantin, voire inadapté, en particulier pour le corps féminin. Il a une représentation assez pauvre des relations affectives au sein d'un couple et se représente la sexualité de couple sous l'angle d'un homme actif et d'une femme passive.
Il n'a pas d'expérience de relation sexuelle.



➔

Les craintes et les désirs

Les images ont servi de support à la discussion. Madame A. désire une relation physique avec Monsieur B., tout en redoutant la relation génitale. Elle est ménopausée et a peur que Monsieur B. réagisse mal s'il veut un enfant. Madame A. déclare vouloir « *vivre* [sa] *vie avec lui* » et se retrouver dans la chambre avec lui en toute intimité.
Monsieur B. explique qu'il a déjà embrassé et touché Madame A. Il dit qu'il aimerait toucher tout son corps et avoir une relation sexuelle avec elle. Il souhaite également la retrouver dans la chambre porte close.

Les caractéristiques de la communication

Madame A. n'ose pas exprimer ses craintes à Monsieur B. Monsieur B., quant à lui, est une personne inhibée. Il n'a pas l'initiative de parler à Madame A. de ses désirs ou de lui poser des questions sur les siens. En revanche, chacun est attentif aux gestes et paroles de l'autre.
Concernant la démarche, Monsieur B., tout d'abord gêné par le matériel et les questions, s'est exprimé de plus en plus au fil de l'entretien. Madame A. s'est, quant à elle, spontanément déclarée très contente d'avoir pu aborder ces sujets.

Premières conclusions

Concernant les préoccupations initiales des professionnels, ces entretiens ont semblé être un moyen adapté de sensibiliser les usagers au consentement, tout en respectant leur intimité. Mais pas seulement : chacun des entretiens aura permis d'instaurer le dialogue autour de la relation amoureuse et sexuelle, introduisant une deuxième possibilité : l'accompagnement de couple.

Favoriser l'accompagnement des personnes dans leur cheminement personnel, dans la double contrainte de veiller à leur protection et au respect de leur intimité.

Accompagnement de couple

Cinq mois après les premiers entretiens, alors que Monsieur B. et Madame A. poursuivaient leur relation amoureuse, chacun a fait part, lors d'entretiens individuels, de difficultés rencontrées dans le cadre de cette relation. Une des difficultés repérées tenait à des questionnements et désirs ressentis par chaque sujet, mais non communiqués à l'autre. C'est dans ce contexte qu'un entretien de couple leur a été proposé, avec pour objectif de favoriser le dialogue.
Un premier échange a permis de faire un constat commun des points satisfaisants à leurs yeux et des sources d'insatisfactions. Par exemple, ils disaient se sentir bien ensemble, mais ne pas se retrouver assez souvent seuls.
Dans un deuxième temps, des thèmes plus individuels sont apparus. Ils ont souhaité les approfondir dans le cadre de l'entretien, comme le souhait de Madame A. de partir en vacances avec Monsieur B., ou le désir de Monsieur B. de réaliser des sorties seul. Les modalités du dialogue dans le couple ont été abordées, et Monsieur B. a, par exemple, pu répondre à Madame A. qui interprétait ses silences comme un signe de désintérêt ou de désapprobation. Enfin, souhaitant tous les deux aborder la question des relations sexuelles, les images utilisées lors des premiers entretiens ont servi de support à leurs échanges : quels gestes chacun désirait donner ou recevoir, etc.
Ce nouvel entretien aura permis de repérer avec les résidents des aspects de la dynamique interne au couple : la place de l'Autre, la place du Sujet, les éléments d'histoire personnelle qui se faisaient écho chez l'un et l'autre…

CONCLUSION

Mettant en garde contre les travers de l'utilisation d'outils sur ces questions, Jean-François Gomez écrit : « *Au formateur qui prétend mettre en place dans les institutions une "écoute sexuelle" – cela ne s'invente pas – et les livrets pédagogiques et des manuels, je préfère penser que la question sexuelle est mieux posée, dans une institution, lorsque les éducateurs s'attellent à lutter sur ce qui, précisément, destitue les personnes. Où l'on peut se poser la question de l'Autre.* […] *Il faut respecter les règles qui donnent accès à la vie symbolique.* […] *En toutes les situations, il faut frapper avant d'entrer.* » (Gomez, 2005.)
Chaque choix comporte sa part de risque. Le nôtre a été d'aller au-devant des personnes handicapées résidentes du foyer lorsqu'elles manifestaient, par des paroles ou des attitudes, un rapprochement d'ordre amoureux. L'outil conçu à cette occasion nous a semblé, avec quelques années de recul, constituer un moyen de favoriser l'accompagnement des personnes dans leur cheminement personnel, dans la double contrainte de veiller à leur protection et au respect de leur intimité.
Au-delà de l'aspect évaluatif, cet outil nous a semblé être bien reçu par les personnes handicapées, favoriser la prise de parole et introduire, le cas échéant, la notion de dialogue dans un couple. Il n'est qu'un moyen parmi d'autres, mais si cet outil a pu aider le dialogue, quelle qu'en soit la forme, nous espérons qu'il a ainsi contribué à permettre l'expression du sujet désirant et la reconnaissance de l'Autre.



Nathalie Auguin-Ferrere

Psychologue de l'enfance et de l'adolescence

Doctorante et ATER, laboratoire Éducation et apprentissage, université Paris-Descartes-faculté SHS

L'adolescent trisomique
Liens familiaux et socialisation

Les jeunes porteurs d'une trisomie 21 sont évidemment confrontés, comme tout un chacun pendant l'adolescence, à d'importants remaniements physiques, psychiques et relationnels. Quelles représentations leurs parents et eux-mêmes ont-ils de ces bouleversements et des relations qui en découlent ? Comment peuvent-ils déployer leurs compétences et, plus généralement, investir le monde qui les entoure ? Les résultats d'une recherche, menée auprès d'adolescents et de leurs parents, permettent de réfléchir à des axes de travail possibles pour favoriser socialisation et autonomie.

Comment un adolescent présentant une forme de trisomie 21 est-il animé par le désir de grandir et d'advenir (Dolto, 1984), alors que le désir qui anime la société et ses proches le porte et le condamne en même temps ?

En effet, en France, dans le contexte scientifique et idéologique qui est le nôtre depuis plusieurs années, les jeunes présentant une forme de trisomie 21 sont devenus des « *passagers clandestins* », pour reprendre l'expression de Maurice Ringler (2004). Ils font figure de « rescapés » face à la vigilance des médecins et de leurs parents. Aussi, ils « *ne peuvent manquer d'être imprégnés des questions de leur droit à la vie et de la légitimité de leur place dans le monde des bien portants* » (Ringler, 2004).

Au moment de l'adolescence, alors que le jeune est confronté aux attitudes ambivalentes de son environnement, comment aborde-t-il l'important travail de remaniements (corporels, psychiques, relationnels) qu'il est censé mener au cours de cette période de vie ?

Quels sont les appuis qu'il va trouver au sein de son environnement familial ? Et, plus largement, au sein de l'environnement social ? Comment, en raison des connaissances objectives, disponibles sur la trisomie 21, le jeune peut-il librement se révéler et trouver sa place ?

Ce questionnement a motivé la conduite d'une recherche approfondie dans le cadre d'un doctorat en sciences de l'éducation, de 2008 à 2012 [1], et a permis de prolonger la réflexion menée depuis plusieurs années auprès de cette population.

Plusieurs constats ont été à l'origine de notre questionnement :

• En France, l'évolution des technologies médicales et la politique de natalité menée permettent de poser un diagnostic anténatal précoce (au premier trimestre de la grossesse) et exposent l'enfant à naître, porteur d'une trisomie 21, à voir sa vie interrompue *in utero*.

Paradoxalement, et en dépit de ces avancées médicales qui remettent sérieusement en cause les chances de naître des enfants présentant une forme de trisomie 21, ces derniers n'ont jamais été autant investis. En effet, au cours de ces dernières décennies, la recherche dans le domaine de la génétique porte un intérêt certain à trouver des moyens médicaux pour pallier les anomalies et les dysfonctionnements liés à la trisomie 21 (Collignon, 2001).

• À cette attitude ambivalente que nous relevons au sein du corps médical s'ajoute celle qui est adoptée par le corps social. Plusieurs auteurs (Assouly-Piquet, Berthier Vittoz, 1995 ; Korff-Sausse, 1996 ; Morvan, 2010, notamment) pensent que les résistances psychiques à l'œuvre dans les sociétés →

Note

1. Notre thèse, intitulée « Liens familiaux et socialisation de l'adolescent trisomique 21 scolarisé. Étude clinique à partir de l'écoute d'adolescents et de parents », a été encadrée par Nicole Boucher, laboratoire EDA, université Paris V-René Descartes.

→ qui nous ont précédés, liées à une position d'acceptation et de rejet, n'ont pas fondamentalement changé dans notre société actuelle.

• De plus, nous constatons que les connaissances scientifiques relatives à la trisomie 21 dont nous disposons aujourd'hui sont issues, pour l'essentiel, du milieu médical et de la psychologie génétique. Elles permettent aux professionnels de sensibiliser les parents sur la pathologie et sur le développement prévisible du jeune. Objectivées, ces éléments de connaissances peuvent éventuellement faire écran et installer une distance au sein de la relation parents-enfant. D'emblée, l'enfant est mis dans une situation où ses parents lui parlent et se comportent avec lui en fonction de connaissances objectives, scientifiques, qui leur ont été transmises. Confronté tout au long de son développement à ces connaissances, le jeune porteur de trisomie 21 peut éprouver des difficultés à se révéler aux autres, tel qu'il est vraiment.

Aussi, le peu de connaissances théorico-cliniques sur l'adolescent présentant une forme de trisomie 21 et ses liens au monde nous a encouragée à entreprendre une étude sur la manière dont ce dernier, qui, d'évidence, n'a pas les mêmes atouts que les autres adolescents, vit cette étape intermédiaire entre l'enfance et l'âge adulte. En raison du contexte de handicap, l'exploration de la dynamique adolescente nous a conduite à tenir compte de ce qui se vit, dans l'intersubjectivité, entre l'adolescent et ses deux parents, dans le cadre des liens familiaux.

Méthodologie

Dans cette recherche, nous avons privilégié une démarche clinique. La parole a été donnée à treize adolescents, âgés entre quatorze et vingt ans, qui présentent des possibilités d'expression verbale suffisantes pour échanger avec le chercheur. Ces jeunes sont scolarisés dans le cadre de dispositifs dans le milieu ordinaire – six adolescents sont scolarisés en unité localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), en section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), en lycée professionnel avec assistant de vie scolaire (AVS) –, dans des établissements spécialisés – cinq adolescents évoluent au sein d'un établissement régional d'enseignement adapté (EREA) ou d'un IME-IMPRO – ou bénéficient d'une aide à domicile, dans l'attente de trouver une structure d'accueil – deux adolescents sont concernés.

Aussi, pour favoriser l'expression des adolescents, deux supports ont été utilisés :

• Des entretiens au cours desquels nous avons utilisé un matériel projectif (dessin de la famille, des photographies, le Test de socialisation pour enfants et adolescents) pouvant faciliter l'expression du vécu de l'adolescent *.

• Lorsque nous avons effectué notre terrain, nous avons été sollicitée par une association de parents d'enfants porteurs de trisomie 21, pour envisager la mise en place d'un groupe de parole avec des adolescents de quatorze à dix-huit ans. Nous avons proposé à ces jeunes gens d'échanger autour de différents thèmes : l'école, les loisirs, les relations avec les parents, les frères et sœurs, la sexualité, la mort, les projets d'avenir. Les rencontres ont eu lieu pendant un an, à raison d'une fois par mois. Nous avons invité chacun(e) à « chercher » des réponses aux questionnements qu'il-elle avait, que nous avions nous-même.

Cette méthodologie croisée est fondée sur le principe de la complémentarité possible des outils. Les principes éthiques et déontologiques du chercheur, développés par Odile Bourguignon (2009), ont constitué un appui pour penser les modalités de recrutement de la population et nos interventions.

Nous avons également rencontré quinze parents (six pères et neuf mères) en entretien individuel (sept parents) ou en couple (huit parents), afin de recueillir leur parole et leurs perceptions sur ce qui peut aider ou, au contraire, freiner l'évolution de l'adolescent. Les rencontres se sont déroulées dans leur grande majorité au domicile familial ou, plus exceptionnellement, dans une salle d'un centre culturel (trois parents ; 2 adolescents). Dans ce second cas, cela a été le choix de la personne.

** Dans cet article, nous ne détaillons pas l'intégralité du protocole, ni ce qui a déterminé le choix des outils pour privilégier la présentation des résultats.*

APPROPRIATION DES CHANGEMENTS CORPORELS ET SIGNES D'ÉVOLUTION SUR LE PLAN PSYCHIQUE

Les adolescents rencontrés dans le cadre de cette étude parlent peu, et peu spontanément, des changements corporels qui ont ponctué leur adolescence. Certaines jeunes filles peuvent mettre l'accent sur la prise de poids, la contraception (qui leur signale que des changements physiologiques sont survenus). Il est souvent plus facile pour le jeune de voir les changements chez les autres adolescents que ceux qui les concernent. Leurs attitudes vis-à-vis d'eux-mêmes ont évolué et peuvent venir révéler qu'un travail psychique est à l'œuvre. En effet, plusieurs adolescents traduisent, à travers leurs propos et-ou leurs conduites, une attention réelle à leur apparence. Certains peuvent chercher à affirmer une identité sexuée (à travers, notamment, les tenues vestimentaires, le maquillage, le port de bijoux pour les filles…). Un petit nombre d'entre eux a tendance à considérer que l'âge de vingt ans est une référence – il constitue le moment où ils seront adultes. Les adolescents rencontrés sont nombreux à être traversés par des questionnements liés à la sexualité, en lien avec la prise de conscience des changements corporels et de leur pouvoir de séduction.

Face à eux, leurs parents prennent conscience de l'émergence de la sexualité. Ils repèrent les conduites autoérotiques, les expressions diverses du désir sexuel, mais minimisent la place des fantasmes sexuels dans la vie affective, banalisent la rêverie romantique, tentent de réguler et cadrer les désirs sexuels qui s'expriment, souvent

par craintes d'abus. Certains parents peuvent éprouver une difficulté réelle à savoir comment répondre à ces nouveaux comportements, comment favoriser chez leur enfant un accès à une vie sexuelle, qui pourrait être un facteur d'épanouissement de sa vie affective. Ces barrières parentales tiennent aux perceptions négatives (Michelle Ballan citée *in* Dupras et Dionne, 2010), aux peurs, à l'anxiété, aux manques de connaissances et de compétences des parents. Plusieurs discours d'adolescents, une fois analysés, révèlent que la vie sexuelle, à défaut d'être vécue dans le réel, est fantasmée. Seulement, par déficit de dialogue, d'une parole humanisante sur les éprouvés de l'adolescent, les images et les signes de la sexualité sont présents, mais sans lien les uns avec les autres. De fait, comment envisager une vie affective épanouie dans ces conditions ? Le risque majeur que nous percevons pour l'adolescent porteur de trisomie 21 est qu'il renonce à exister comme sujet désirant et désirable.

IMAGE DE SOI DE L'ADOLESCENT(E)

Les adolescents rencontrés dans cette étude se sont présentés investis, valorisant leurs compétences et leurs savoir-faire. Les difficultés sont souvent peu parlées et minimisées par les jeunes. Dans un premier mouvement, ils donnent une image d'eux-mêmes qui fait état de marques positives. Et leur discours se veut finalement conformiste pour des adolescents. Cependant, les épreuves projectives – notamment le dessin de la famille – et la mise en rapport des entretiens menés avec eux et ceux conduits avec les parents révèlent des aspects plus négatifs sur le plan narcissique, en lien probablement avec le handicap et certainement avec l'émergence pulsionnelle et les transformations pubertaires. Aussi, quelques jeunes (trois adolescents, notamment) parviennent à nous parler de leur différence, avec beaucoup de justesse et de nuance, en évoquant comment les réactions qu'elle suscite les affectent et les bousculent.
Le début de l'adolescence est marqué par une prise de conscience plus nette du handicap par le jeune. Cette perception plus sensible aux défaillances cognitives qu'il présente, aux regards et discours moqueurs de l'extérieur, à certains événements familiaux (départ ou disparition du père, absence de lien avec certains membres de la famille), expose l'adolescent(e) à entretenir une image de soi dévalorisée. Cependant, ce dernier semble développer différentes stratégies pour se réconcilier avec une image de lui-même plus valorisée et valorisante : il a recours à des attitudes conformistes, s'investit scolairement, cherche à annuler l'état qui est le sien en espérant « *être comme les autres* » (Clémence, dix-huit ans). Pris dans un désir de réparer l'enfant idéal (André-Fustier, 1986), l'adolescent porteur de trisomie 21 va rechercher des moyens pour affronter les deuils liés aux pertes que la situation de handicap engendre. Il peut aussi chercher à lutter contre un mouvement de dénarcissation important (Green, 1983). Il semble que l'investissement parfois massif des relations avec les pairs (membres de la fratrie, notamment, et adolescents porteurs d'une trisomie 21), ainsi que la position amoureuse servent d'appuis pour consolider son identité fragile.
Aussi, dans ce contexte, la reconnaissance par le(s) parent(s) des potentialités et des particularités du jeune (sa lenteur d'exécution, les autres formes d'intelligence qu'il présente, sur le plan artistique, par exemple) peut aider l'adolescent à se déployer. Les parents rencontrés sont animés par de fortes convictions, qui leur ont permis d'offrir à leur enfant un environnement propice à son développement (maintien de la scolarité en milieu ordinaire ou spécialisé, activités de loisirs diverses et évolutives avec l'âge, notamment). Plusieurs d'entre eux se trouvent étonnés par les possibilités que manifeste leur adolescent. De plus, la qualité des relations établies entre le jeune et la sphère extrafamiliale semble prendre une place importante. En effet, tout discours allant dans le sens d'une reconnaissance des difficultés associée à une valorisation de ses compétences, de ses qualités et de ses désirs, est accueilli par l'adolescent comme pouvant servir d'appui à sa consolidation identitaire. Ce discours semble contrebalancer l'injonction paradoxale à laquelle il peut être soumis par ses proches qui pourrait se résumer ainsi : « *"Deviens autonome" versus "reste petit"*. » (Morvan *et al.*, 2005.) En effet, les parents sont aussi animés par des doutes sur les potentialités réelles du jeune (problèmes de confiance en soi, distinction peu évidente entre réel et imaginaire, un investissement parfois délicat du corps par l'adolescent…) qui les encouragent à maintenir avec lui une relation infantilisante. Certains parents insistent, dans leur discours, sur les considérations négatives des professionnels qui ont tendance à se fixer sur les incapacités, les conduites inadaptées de l'adolescent. Ces positions ont pour effet de renforcer les doutes parentaux.

Pris dans un désir de réparer l'enfant idéal, l'adolescent va rechercher des moyens pour affronter les deuils liés aux pertes que la situation de handicap engendre.

De plus, la prise de conscience par le groupe familial et l'adolescent du regard des autres, tantôt bienveillant, accueillant, tantôt agressif et rejetant, peut encourager un mouvement de déni des éprouvés en lien avec le handicap. Parents et adolescents ne nous en parlent pas explicitement, c'est la mise en rapport des éléments des discours qui nous amène à penser que chacun dénie ce que les →

regards d'autrui réactivent sur les plans narcissique et émotionnel. Certains adolescents renoncent à sortir avec leurs parents ou, en tout cas, cherchent à l'éviter. Aussi, à l'investissement social manifeste de l'adolescent porteur de trisomie 21 semble s'associer un repli narcissique majeur. De la même manière, sur le plan corporel, l'adolescent investit tout autant son corps (en le mettant en valeur par le maquillage, la tenue vestimentaire, la coiffure…) qu'il peut le négliger. Ce sont les artifices extérieurs, les parures sur le corps qui sont investis, mais non le corps par lui-même, souvent négligé par les soins. Ces différents constats nous amènent à entendre la souffrance possible de ces jeunes, et de leurs parents. Le regard – celui des autres sur eux, le leur sur eux-mêmes – et le sentiment de honte qui s'en trouve réactivé, peuvent porter atteinte à leur estime de soi (Diederich, Moyse, 1995). Il existe, en effet, un lien étroit entre regard des autres / regard de soi / regard sur soi et estime de soi, au cours de l'adolescence. Évelyne Kestemberg (1999) explique que les identifications primaires peuvent être plus ou moins bonnes ou mauvaises, constitutives d'un narcissisme de base positif ou négatif. Elles sont essentielles au moment de l'adolescence. Selon elle, le regard d'estime qu'un adolescent peut porter sur lui est fonction du regard des autres – notamment des figures parentales pendant l'enfance et des pairs pendant l'adolescence –, et, plus généralement, du regard social à l'adolescence. Cette question se révèle éminemment importante pour l'adolescent porteur de trisomie 21 et implique, pour les professionnels, d'y porter une grande attention.

ÉVOLUTION DE LA RELATION AUX PARENTS ET INVESTISSEMENT DES ESPACES SOCIAUX

Se déprendre de la relation à ses parents et investir les espaces sociaux correspond à ce mouvement vers lequel un adolescent peut tendre pour pouvoir se séparer et se construire sur le plan identitaire au moment de l'adolescence. Peter Blos (1967) l'a conceptualisé en parlant du « *second processus de séparation-individuation* », en référence aux travaux de Margaret Mahler (1971). En raison de la présence du handicap, la relation parents-adolescent est marquée par les effets, à long terme, de la blessure narcissique initiale, qui expose potentiellement parents et enfant à maintenir un lien de dépendance, pouvant prendre la forme d'une symbiose secondaire pathogène (Boucher, 2007 ; Ciccone, 2007).

Les adolescents rencontrés montrent des signes d'autonomisation : autonomie dans la vie quotidienne (dans les déplacements, pour se laver, s'habiller…), autonomie psychique (permettant l'investissement de la sphère scolaire), recherche d'intimité, recherche de moments de solitude. Ils cherchent à s'affirmer, notamment en manifestant des comportements d'opposition pouvant prendre la forme d'attitudes provocatrices, parfois violentes. Cette nouvelle position déstabilise le parent, d'autant que l'adolescent(e) reste très dépendant de ce dernier sur les plans matériel et affectif, recherchant activement auprès de lui de la réassurance. Les mères semblent particulièrement en difficulté, notamment lorsqu'elles élèvent seules leur enfant.

Sur le plan de la socialisation, les aspirations des adolescents porteurs d'une trisomie 21 ne sont pas différentes de celles des autres adolescents.

Ainsi, les adolescents expriment le plus souvent leur désir d'autonomie, mais l'angoisse de séparation qui anime parents et enfant fait que la relation de dépendance est maintenue.

Sur le plan de la socialisation, les aspirations des adolescents porteurs d'une trisomie 21 ne sont pas différentes de celles des autres adolescents : ils aiment avoir des activités, faire des sorties entre pairs, ont des centres d'intérêt en lien avec leur âge réel. Les adolescents rencontrés investissent volontiers la sphère extrafamiliale : l'école, les loisirs, les activités sportives et artistiques. Les parents que nous avons rencontrés les y encouragent, encadrant certaines activités [2]. L'école assure un cadre, propose des repères, un espace-temps bien délimité dans leur vie d'adolescent. Les loisirs et les diverses activités menées rythment leur quotidien. L'activité artistique ou sportive offre l'occasion de se voir, de se percevoir autrement. Pierre (dix-neuf ans) a su souligner que, lorsqu'il fait du théâtre, il « *oublie la trisomie* ». Est-ce qu'au sein de l'espace proposé, l'adolescent peut se révéler tel qu'il est et peut-être moins tel que les adultes attendent qu'il soit ? C'est une hypothèse à considérer dans la mesure où, dans notre dernier travail de recherche auprès d'adultes présentant une forme de trisomie 21 (*voir article pp. 19-32 du présent numéro*), nous mettons en valeur que les espaces sociaux proposés dans le cadre d'un milieu associatif (association de parents où les activités sont animées par des professionnels) peuvent devenir « *un espace transitionnel d'accompagnement* », favorisant l'autonomie de la personne. La construction d'un réseau social au sein de l'association, par l'adolescent, étayé par des professionnels, permet une

Note

2. Ce qui ne doit pas nous laisser déduire que c'est toujours le cas dans la relation parents-adolescent porteur de trisomie 21.

prise d'autonomie progressive. Un espace de projection, de réalisation de soi est possible. Se dessinent, pour certains adolescents rencontrés, des projets vers l'extérieur, sans les parents (projets amoureux, avoir des enfants, quitter leur famille et avoir un appartement). Dans notre étude, nous mesurons que l'association de parents est à nouveau un point d'appui pour l'adolescent, en termes de socialisation. Cependant, les adolescents rencontrés sont peu nombreux à faire référence à un groupe d'amis, à un réseau amical diversifié. Ce dernier est essentiellement composé de jeunes de l'association, éventuellement d'un ami privilégié, lui-même porteur d'une trisomie 21. Ainsi, notre constat rejoint les résultats de différents travaux sur les réseaux sociaux et la participation sociale menés outre-Atlantique auprès de grands adolescents, jeunes adultes en situation de handicap. Camille Bouchard, Marc Dumont et Danielle Blanchard (1996) relèvent, dans leur étude auprès de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle, que le réseau de soutien social de ces derniers est restreint : il est, pour l'essentiel, constitué de membres de la famille naturelle. Les résultats de Kathy Perrault (1997) vont dans le même sens : les jeunes adultes disent avoir peu d'amis et, lorsqu'ils en ont, ce sont des personnes qui présentent également une déficience intellectuelle. Malgré tout, une réalité s'impose aux adolescents rencontrés et se révèle dans notre étude. En effet, il semble que les parents – en tant que parents de « ce » jeune – évoluent dans deux mondes contradictoires et complémentaires. Sur le plan de leurs représentations, l'adolescent prend l'apparence d'un jeune ayant des potentialités sociales qui permettent d'envisager une vie sociale plus importante, plus dense sur le plan relationnel. Parallèlement à cela, l'image d'un enfant puéril, dépendant, pour qui il est nécessaire d'encadrer les sorties pour ne pas qu'il soit en danger. Ainsi, la mère de Chloé (quinze ans) peut souligner qu'elle ne comprend pas que les jeunes du quartier n'aient pas envie de côtoyer sa fille, tout en exprimant le souhait que cette dernière ne sorte pas dans le quartier pour ne pas se perdre ; elle encourage d'ailleurs l'amie de sa fille (une jeune fille valide) à renoncer à l'inviter à la fête qu'elle organise à l'occasion de son anniversaire. Difficile alors pour l'adolescente de rencontrer d'autres jeunes. Deux propos, et donc deux images de l'adolescente se trouvent être en contradiction et auxquelles la jeune fille est confrontée en permanence. Cette dernière peut être tiraillée de manière constante entre ces deux images, ne sachant comment se situer : entre aller vers le monde dit « ordinaire » ou rester en marge avec ceux qui lui ressemblent. Elle est prise dans cet entre-deux.



CONCLUSION

Les principaux éléments de notre étude, ici présentés, nous amènent à réfléchir au rôle que peuvent jouer les professionnels pour favoriser la reconnaissance des potentialités d'un adolescent porteur d'une trisomie 21, et accorder de la valeur à sa parole. En effet, nous pensons que la reconnaissance de la valeur de la parole du jeune peut transformer le rapport que ce dernier entretient avec lui-même et avec les autres. Cette « *conversion du regard* » (Diederich et Moyse, 1995) est un puissant vecteur de mobilisation et de transformation, pouvant servir le travail de subjectivation nécessaire au moment de l'adolescence. Il peut avoir également des effets de mobilisation chez les parents du jeune.

Dans le même sens, les réflexions de Michel Mercier, Jacqueline Delville et Jean-Luc Collignon (1994), mais aussi de Catherine Agthe-Diserens et Michel Mercier (2001), de Denis Vaginay (2008), ainsi que de André Dupras →

et Hélène Dionne (2010) encouragent à réfléchir aux moyens à déployer en vue d'une réelle prise en compte des attentes affectives des adolescents, tout en tenant compte des difficultés parentales. En ce sens, les travaux belges et québécois relatifs à l'amélioration de la qualité de vie sexuelle de la personne en situation de handicap, beaucoup plus nombreux qu'en France, valorisent le travail, notamment par le biais de programme de formation, en direction des parents.
Des besoins s'expriment pour un soutien de la relation parents-adolescent et pour l'élaboration d'un projet éducatif pensé en commun. Les parents semblent accorder de l'importance à pouvoir trouver des relais au quotidien, tout en continuant d'assurer l'éducation de leur enfant. Jean-Luc Lambert et Jean-Adolphe Rondal (1979) soulignaient déjà au début des années quatre-vingt que l'éducation de l'enfant présentant une forme de trisomie 21 était le facteur essentiel à l'origine du développement de ces jeunes. Les parents rencontrés en sont pleinement conscients. Et, ils assurent une vraie « *permanence éducative* » (Lamarche, 1985), essentielle au développement de l'adolescent. En même temps, force est de constater que plusieurs d'entre eux soulignent que la vie quotidienne n'est pas facile en raison des résistances à l'œuvre, au sein de l'environnement social.
Outre-Atlantique, des projets recherche-action favorisant la participation sociale et la socialisation de l'adolescent présentant une forme de déficience intellectuelle ont été mis en place. Ils donnent des perspectives encourageantes quant aux alternatives possibles et aux bénéfices sociaux pour le jeune et sa famille.
Pour exemple, le programme Intervention dyadique pour l'intégration sociale est un programme d'accompagnement communautaire mis en place dans le cadre d'un partenariat entre l'université du Québec à Trois-Rivières, le Centre de service en déficience intellectuelle Mauricie et le centre du Québec, l'Association pour la déficience intellectuelle, et codirigé par Colette Jourdan-Ionescu et ses collaborateurs. La proposition consiste à mettre en lien des jeunes adultes déficients intellectuels (de dix-sept à vingt-cinq ans) avec des étudiants (par dyade et couplage de deux dyades), afin de choisir, planifier, réaliser ensemble des activités hebdomadaires. Il ressort des résultats restitués, dans un article de l'ouvrage coordonné par Marie-Claire Haelewyck et Hubert Gascon (2010), que les jeunes adultes déficients trouvent des modèles d'identification, un accompagnateur de soutien, une multiplicité de relations. L'autre bénéfice souligné par les auteurs concerne les parents qui voient leurs tâches (pour inscrire le jeune dans des activités et une vie sociale) allégées.
Il semble important de développer des actions en direction du jeune porteur de trisomie 21, en vue de sa socialisation, mais il apparaît aussi essentiel, au regard des résultats de notre étude, de prendre en considération ce qui se révèle être un positionnement ambivalent du parent tenant à ses représentations. Sans cette double prise en compte du positionnement de l'adolescent et de son-ses parent(s), nous ne voyons pas comment le jeune peut se saisir pleinement des propositions qui peuvent lui être faites pour favoriser sa socialisation et son autonomie.

Bibliographie

Agthe-Diserens C., Mercier M., 2001, **« Adolescence et handicap – rupture et repères »,** *Bulletin de la Fédération suisse des Associations de parents mentalement handicapés,* http://www.insieme.ch/pdf/Adolescence et handicap-Rupture et repères.pdf.8p.pdf

Agthe-Diserens C., Vatré F., 2006, ***Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur,*** Lyon, Chronique sociale.

André-Fustier F., 1986, ***L'Enfant insuffisamment bon,*** Paris, Puf.

Andrieu B., 2006, ***Le Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales,*** Paris, Cnrs Éditions.

Assouly-Piquet C., Berthier Vittoz F., 1995, **« Un nouveau regard sur le handicap »,** *Le Journal des psychologues, 130* : 34-37.

Anzieu D., 1995, ***Le Moi Peau,*** Paris, Dunod.

Bailly A., Scariati R., 1999, ***Voyages en géographie,*** Paris, Anthropos.

Bardeau J.-M., 1982, ***Voyage à travers l'infirmité,*** Paris, Éditions du Scarabée.

Bazier G., Mercier M., 2012, ***Représentations sociales du handicap et de la mise au travail des personnes handicapées.*** http://www.medecine.fundp.ac.be/psycho/bib/rsoc2.htm

Beaudouin P., 2007, **« Le handicap, de la réalité à la loi »,** *Reliance, 1 (23)* : 38-41.

Besson D., 2008, **« Droit et intimité. Comment concilier protection et droits fondamentaux des mineurs et majeurs protégés »,** *in* « Sexualités inavouables », *Le Sociographe, 27* : 77-84.

Blos P., 1967, ***Les Adolescents. Essais de psychanalyse,*** Paris, Stock.

Bodin F., 2000, **« Une ville qui accueille »,** *Urbanisme, 311* : 79-81.

Bodin F. *et al.*, 2003, **« Populations, handicaps et aménagements durables : perspectives internationales »,** *Hommes et terres du Nord, 1 et 2.*

Bouchard C., Dumont M., Blanchard D., 1996, ***Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi ? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle,*** Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

Boucher N., 2007, **« Le partage psychique du handicap dans le lien d'accompagnement »,** *in* Morvan J.-S., *Espaces éducatifs et thérapeutiques,* Paris, Fabert.

Bourdin A., Lefeuvre M.-P., Mele P., 2006, ***Les Règles du jeu urbain,*** Paris, Éditions Descartes et Compagnie.

Bourguignon O., 2009, ***La Déontologie des psychologues,*** Paris, Armand Colin.

Cabassut J., 2005, ***Le Déficient mental et la psychanalyse. Clinique du sujet non supposé savoir,*** Paris, Champ social.

Cellot Y., 2008, **« Et si c'était la personne lourdement handicapée qui prenait soin de nous… ! »,** *Empan, 2 (70)* : 71-78.

Ciccone A., 2007, **« La transmission psychique à l'épreuve du handicap »,** *in* Ciccone A. *et al., Cliniques du sujet handicapé,* Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Collignon P., 2001, **« Progrès des connaissances génétiques sur la déficience intellectuelle »,** *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 12 (2)* : 229-233.

Deffains N. et Py B. (sous la direction de), 2011, ***Le Sexe et la norme,*** Nancy, Presses universitaires de Nancy.

Diederich N., Moyse D., 1995, **« Interactions et image de soi chez les personnes dites "handicapées mentales" »,** *Revue européenne du handicap mental, 2 (5)* : 15-27.

Dolto F., 1984, ***L'Image inconsciente du corps,*** Paris, Le Seuil.

Dupras A., Dionne H., 2010, **« Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle. Le rôle et la formation des parents »,** *Revue internationale de l'éducation familiale, 28 (2)* : 115-139.

Fougeyrollas P., 2001, **« Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise »,** *in* De Riedmatten R., *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap,* Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène.

Fougeyrollas P., 2010, ***La Funambule, le fil et la toile : Transformations***

réciproques du sens du handicap, Québec, Presses de l'université Laval.

Freud A., 1936, *Le Moi et les mécanismes de défense,* Paris, Puf, 2009.

Freud A., 1951, *Le Traitement psychanalytique des enfants,* Paris, Puf, 2002.

Freud A., 1968, *Le Normal et le pathologique chez l'enfant,* Paris, Gallimard.

Freud S., 1919, *L'Inquiétante étrangeté,* Paris, Gallimard, 1985.

Freud S., 1923, « Le Moi et le ça », *Œuvres complètes Psychanalyse, Vol. xvi,* Paris, Puf.

Freud, S., 2006, *Œuvres complètes Psychanalyse,* Vol. xv, 1916-1920, Paris, Puf.

Freud, S., 2010, *Œuvres complètes Psychanalyse,* Vol. xx, 1937-1939, Paris, Puf.

Gardou Ch., 2009, *Pascal, Frida Kahlo et les autres… ou quand la vulnérabilité devient force,* Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Goffman E., 1975, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps,* Paris, Éditions de Minuit.

Gomez J.-F., 2005, *Handicap, éthique et institution,* Paris, Dunod.

Green A., 1983, *Narcissisme de vie, narcissisme de mort,* Paris, Éditions de Minuit.

Haelewyck M.-C., Gascon H., 2010, *Adolescence et retard mental,* Bruxelles, De Boeck.

Heyrmann E., 2005, « Rendre la cité accessible aux personnes handicapées », *Pouvoirs locaux, 67* : 27-32.

Imrie R., 1996, *Ableist Geographies, Disablist Spaces Towards a Reconstruction of Golledge's Geography and the Disabled,* Londres, Royal Geographical Society.

Imrie R., 1996, *Disability and the City. International Perspectives,* Londres, Paul Chapman Publishing.

Kestemberg E., 1999, *L'Adolescence à vif,* Paris, Puf.

Klein M., 1952, *Le Transfert et autres écrits,* Paris, Puf.

Korff-Sausse S., 1995, « Le handicap, figure de l'étrangeté », *in* Dayan M. (sous la direction de), *Trauma et devenir psychique,* Paris, Puf.

Korff-Sausse S., 1996, *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste,* Paris, Calman-Levy.

Lamarche C., 1985, « Les parents d'un enfant handicapé. Revue de la littérature américaine », *Santé mentale au Québec, 10 (1)* : 36-45.

Lambert J.-L., Rondal J.-A., 1979, *Le Mongolisme,* Sprimont, Mardaga.

Laplanche J. et Pontalis J.-B., 1976, *Vocabulaire de la psychanalyse,* Paris, Puf.

Le Corbusier, 1948, « L'habitation moderne », *Population, 3* : 417-440.

Le Corbusier, 1949, *Le Modulor, essai sur la mesure harmonique à l'échelle humaine applicable universellement à l'architecture et à la mécanique,* Paris, Architecture d'aujourd'hui.

L'Huillier J.-M., 2004, *Le Droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux,* Rennes, Éditions Ensp.

Mahler M., 1971, « A Study of the Separation-Individuation Process and its Possible Application to Border-Line Phenomena in the Psychoanalytic Situation », *The Psychoanalytic Study of the Child, xxvi* : 403-424.

Mercier M., Delville J., Collignon J.-L., 1994, « Sexualité et handicap mental », *Revue européenne du handicap mental, 1 (1)* : 25-32.

Mercier M., Gascon H. et Bazier G. (sous la direction de), 2006, *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Accompagnements, interventions et programmes éducatifs,* Namur, Presses universitaires de Namur.

Mongin O., 2005, *La Condition urbaine,* Paris, Le Seuil.

Morvan J.-S., 1992, « Étude situationnelle de l'application de la méthode Feuerstein auprès d'enfants et d'adolescents trisomiques 21 », *Handicaps et inadaptations, 53* : 1-33, Paris, Ctnerhi.

Morvan J.-S., Auguin N., Torossian V., 2005, *Trisomie et handicap. La parole des jeunes : configurations et itinéraires,* Paris, Éditions Ctnerhi.

Morvan J.-S. (sous la direction de), 2007, *Espaces éducatifs et thérapeutiques. Approches cliniques d'orientation psychanalytique,* Paris, Éditions Fabert.

Morvan J.-S., Auguin-Ferrere N. et Torossian-Plante V., 2009, « Le devenir des jeunes trisomiques 21 », *Le Journal des psychologues, 273* : 58-61.

Morvan J.-S., 2010, *L'Énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires,* Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Moscovici S., 1991, *Comment voit-on le monde ? Représentations sociales et réalité.* http://www.scienceshumaines.com/comment-voit-on-le-monde-representations-sociales-et-realite_fr_11718.html

Murphy R., 1987, *Vivre à corps perdu,* Paris, Plon.

Mus M., 2010, **« Populations déficientes, territoires en mutation : de nouvelles dynamiques spatiales ? »,** Thèse de doctorat, université du Havre, http://halshs.archives-ouvertes.fr

Nuss M. (sous la direction de), 2008, *Handicaps et sexualité, le livre blanc,* Paris, Dunod.

Office des personnes handicapées du Québec, 2009, *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité,* Québec, Gouvernement du Québec.

Organisation mondiale de la santé, 2001, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé,* Genève.

Paquot T., 2006, *Des corps urbains. Sensibilités entre béton et bitume,* Paris, Autrement.

Perelman M., 1994, *Construction du corps. Fabrique de l'architecture,* Paris, Les Éditions de la Passion.

Perrault K., 1997, *Pour mieux comprendre la différence. Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur leurs proches,* Québec, gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

Pierrat E., 2008, *Le Sexe et la loi,* Paris, La Musardine.

Plaisance E., 2009, *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des handicapés,* Paris, Édition Autrement.

Portalier S., 2005, **« L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale »,** *Reliance, 18* : 43-48.

Ravaud J.-F., Stiker H.-J., 2000, **« Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap »,** *Handicap, Revue des sciences humaines et sociales, 87* : 1-19.

Ravaud J.-F., 2005, *Handicap et environnement. De l'adaptation du logement à l'accessibilité de la cité,* Paris, Édition Frison-Roche.

Ringler M., 2004, *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille,* Paris, Dunod.

Roussillon R., 1995, *Logiques et archéologiques du cadre psychanalytique,* Paris, PUF.

Sanchez J., 1994, **« Accessibilité et handicap »,** *Le Courrier du CNRS, 81* : 159-160.

Scelles R., 2007, **« Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun »,** *in* Ciccone A. (sous la direction de), *Cliniques du sujet handicapé,* Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Stiker J.-H., 1982, *Corps infirmes et sociétés,* Paris, Aubier.

Stiker H.-J., 2002, *Aspects socio-historiques du handicap moteur.* http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/socio_historique_HJS_38-47-2.pdf

Trouilloud M., 2004, **« L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps »,** *Gérontologie et société, 110* : 147-167.

Vaginay D., 2002, *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale,* Lyon, Chronique sociale.

Vaginay D., 2008, **« Corps handicapé, loi et institution »,** *in* « Éduquer, soigner, châtier », *La Lettre de l'enfance et de l'adolescence, 72* : 107-113.

Vaginay D., 2008, **« La sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution »,** *in* « Un enfant est handicapé », *La Lettre de l'enfance et de l'adolescence, 73* : 33-40.

Vaginay D., 2008, **« Sexualité et handicap mental : sous quel regard éthique »,** *in* Scelles R. (sous la direction de), *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques,* Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Vaginay D., 2009, **« L'adolescence : processus psychique ou simple moment biologique ? »,** *in* Korff-Sausse S. (sous la direction de), *La Vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à nous dire, ce que nous avons à entendre,* Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Vaginay D., 2010, **« Sexualité et handicap mental. Lois, majorités et consentement »,** *in La Revue du CREAI PACA et Corse,* numéro spécial, pp. 49-57.

Winnicott W. D., 1971, *Jeu et réalité. L'espace potentiel,* Paris, Gallimard, 1975.

Winnicott D. W., 1975, *Le Bébé et sa mère,* Paris, Payot, 1992.

Winnicott W. D., 1980, *Processus de maturation chez l'enfant,* Paris, Payot.

Zribi G., Sarfaty J., 2000, *Construction de soi et handicap mental,* Rennes, ENSP.

À propos d'un cas de paralysie supranucléaire progressive



Ronan Piton

Psychologue gérontologue, service de médecine gériatrique

La paralysie supranucléaire progressive (PSP) ou maladie Steele Richardson-Olszewski est une pathologie orpheline, dont certaines atteintes peuvent s'apparenter à des pathologies sous-corticales. C'est le cas de Monsieur H., arrivant en consultation gériatrique avec des signes prégnants de dépression, et dont le bilan neuropsychologique mettra en avant l'importance du ralentissement psychomoteur mais aussi d'autres atteintes inhérentes d'une pathologie sous-corticale, comme certains traits cognitifs pathognomoniques d'une PSP.

La paralysie supranucléaire progressive (PSP) ou maladie de Steele-Richardson-Olszewski (1964) est une pathologie neurodégénérative rare et, de ce fait, peu rencontrée en évaluation neuropsychologique. Cette maladie orpheline toucherait, selon les estimations de la PSP France Association, trois mille personnes environ, voire entre cinq mille et dix mille personnes selon certains indicateurs. En effet, l'incertitude diagnostique est importante dans cette maladie en raison d'un dépistage souvent tardif ou d'une mauvaise orientation diagnostique, avec notamment d'autres pathologies sous-corticales (Parkinson et dégénérescence cortico-basale). La présente étude de cas s'intéresse donc à décrire une PSP dont le tableau cognitif présente des aspects discriminants par rapport à d'autres maladies dégénératives.

L'HISTOIRE DE LA MALADIE

Monsieur H., âgé de soixante-dix ans, présente un ralentissement psychomoteur marqué depuis environ un an, soit depuis 2006, un manque d'initiative, une anhédonie et un apragmatisme. Il s'isole régulièrement, passe ses journées sur le fauteuil et ne participe plus aux activités de la vie quotidienne. Il a été vu en consultation mémoire en mars 2007 par une gériatre. Dans ses antécédents, on note : une pleurésie tuberculeuse dans un contexte de primo-infection il y a cinquante ans, une dyslipidémie, une hypertension artérielle, un tabagisme sevré il y a trente-cinq ans et une consommation d'alcool occasionnelle. Il prend comme traitement : Tahor 10, un comprimé par jour, Coversil 2 mg, un comprimé par jour, et un comprimé de Norset.

L'anamnèse réalisée auprès du patient et de son épouse situe le facteur déclenchant avec le décès de la mère de son épouse, en janvier 2006. Celle-ci présentait une maladie d'Alzheimer à un stade évolué, et son épouse s'est occupée d'elle pendant environ trois ans au domicile, puis a continué sa gestion en maison de retraite. Pendant ce temps, Monsieur H. s'est considérablement ennuyé, d'autant plus que cela coïncidait également avec sa période de licenciement et sa mise à la retraite anticipée. Antérieurement à cette période, le patient était un homme très actif.

Au moment de la consultation, Monsieur H. présente un ralentissement psychomoteur franc, notamment au niveau de l'élocution verbale ; il reconnaît aussi des troubles de l'humeur. Il fait part d'une certaine frustration sur le plan sexuel. En effet, il explique avoir des problèmes d'érection et n'aurait plus de rapport sexuel depuis quelques années, alors qu'il lui arrive d'avoir des érections nocturnes.

Un premier MMSE (Mini-Mental State Examination) est réalisé par la gériatre en avril 2007 avec un score à 27/30 ; il perd des points au rappel différé des trois mots. Le test de l'horloge est réussi. La première hypothèse qui ressort de ce tableau est un syndrome dépressif qui sera traité par Zoloft. Une réévaluation par la gériatre est prévue deux mois après.

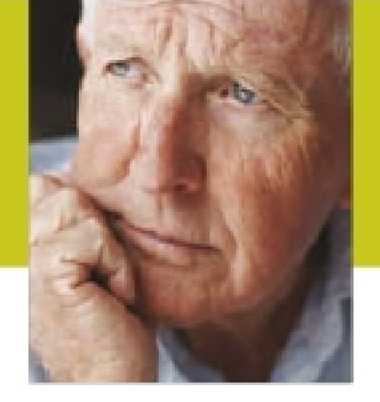
Lors de cette nouvelle consultation, en juin 2007, le patient et son épouse relèvent une amélioration de l'humeur depuis l'instauration du traitement. Il reprend goût aux choses, notamment aux sorties. Toutefois, il décrit des insomnies d'endormissement depuis le début du traitement. L'examen clinique de la gériatre met en avant une persistance du ralentissement et un faciès toujours triste. Le patient verbalise un équilibre précaire lors de la marche, comme s'il était en état d'ébriété. La conduite automobile est déconseillée à la suite de cette consultation. Le traitement antidépresseur par Zoloft est complété par l'Immovane, si besoin (qui favorise le sommeil). À noter que les bilans biologiques (folates, ionogramme sanguin) sont normaux. En septembre 2007, le patient garde une amélioration de l'humeur, mais conserve cette impression ébrieuse et a fait quatre chutes en deux mois au moment du lever. L'évaluation de première intention par le biais du MMSE met en évidence un score à 23/30 avec des erreurs au calcul et une erreur au rappel différé des trois mots. La concentration du patient est difficile. Le test de l'horloge est normal. Le test des cinq mots de Dubois est à 8/10 avec des erreurs lors du rappel immédiat. Au niveau des troubles, on constate aussi un ralentissement psychomoteur majeur tant aux niveaux du langage que de la motricité. Il a un visage figé. Il se définit comme étant « dépressif » (il l'écrit lors de la phrase du MMSE). Le discours, sans élan, est teinté d'anxiété avec un mouvement perpétuel des mains qui frottent ses genoux. Le patient se plaint aussi de son sommeil difficile et sans rêve. Devant le tableau des chutes, il a été décidé un remplacement du Zoloft par du Seropram (autre classe d'antidépresseur). Un bilan plus complet des fonctions supérieures est préconisé. Celui-ci est réalisé en décembre 2007.

LE BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE

Monsieur H., soixante-dix ans, droitier, qui porte des lunettes, est d'un niveau socioculturel élevé. Il exerçait comme ingénieur commercial dans l'aéronautique. Il a plusieurs diplômes : CAP instrumentiste, brevet d'aéronautique et cours national des arts et métiers. La batterie de tests réalisée est réduite en raison de l'anxiété du patient. Le MMSE est à 29/30 (+6 points sur trois mois ; il perd le point au calcul). Le score est amélioré et probablement en lien avec la répétition des passations dans le temps et suggère un effet d'apprentissage implicite. La BEC 96 de Signoret (batterie d'évaluation cognitive sur 96 points) en complément du MMSE met en évidence des troubles plus prégnants avec un score à 79/96, dont la répartition est la suivante :

- Activités mnésiques : 32/36
- Activités organisatrices : 24/36
- Dénomination : 11/12
- Visuo-construction : 12/12





Sur le plan instrumental, on relève les éléments suivants : au niveau langagier, la compréhension, la lecture et l'écriture sont préservées. La dénomination de la BEC 96 met en évidence un léger manque du mot. La fluence verbale catégorielle « animaux » de la BEC 96 est à 8/12, soit le même résultat que la fluence littérale de la BREF (batterie rapide d'efficience frontale). Ces scores sont établis sur une minute. Les fluences sont moyennes, voire faibles, compte tenu du niveau antérieur, et tendent à montrer un déficit d'accès au stock sémantique sur commande, notamment en raison d'un ralentissement majeur.

Au niveau gnosique, on ne relève pas d'anomalie franche. Le test qualitatif de reconnaissance des personnages célèbres est bien réussi. Toutefois, le Trail Making Test (TMT) partie A met en évidence un ralentissement de l'exploration visuelle. La verticalité du regard est difficile. Le patient décrit une vision qu'il situe lui-même au niveau du cerveau : « *Je vois double.* » L'hypothèse d'une diplopie peut être avancée, bien qu'elle ne soit pas évidente en situation de testing.

Sur le plan praxique, on relève des persévérations motrices dans les gestes, mais la latéralisation, le schéma corporel et la connaissance des gestes sont efficients. Le jugement est intact. Le raisonnement lors des problèmes complexes de la BEC 96 est à 7/12 et accentue la perception d'un ralentissement idéomoteur. La mémoire épisodique testée par le RL-RI 16 présente le profil restitué dans le tableau ci-dessus. On relève trois persévérations. La reconnaissance des mots cibles parmi des mots distracteurs (certains de même catégorie sémantique que les mots cibles) est sans erreur, mais demande une concentration intense au patient, d'où l'observation d'une franche hésitation lors des choix de réponses pourtant correctes. L'évaluation de la mémoire épisodique, sur le plan auditivo-verbal, met plutôt en avant un profil sous-cortical avec un encodage conservé, un déficit de l'évocation spontanée qui est normalisé par l'indiçage. Les processus stratégiques de récupération des informations sont donc ralentis mais relativement intacts. En revanche, la mémoire épisodique sur le plan visuel, évaluée par les images de la BEC 96, est peu contributive au bilan, avec 5/6 en rappel libre et 6/6 en reconnaissance. L'évaluation écologique de la mémoire autobiographique à long terme est bonne. La mémoire autobiographique à court terme est moins précise, mais reste correcte (il peut évoquer la situation politique, les événements de l'actualité...).

Rappels	Rappel immédiat 1	Rappel immédiat 2	Rappel immédiat 3	Rappel différé à 20 minutes
Rappels libres	5	4	6	6
Rappels indicés	10	12	9	9
Rappels totaux	15	16	15	15

Tableau 1 : Résultats du patient H. au RL-RI 16
Le patient présente des rappels libres faibles, mais normalisés par la procédure d'indiçage.

La mesure de l'empan de chiffre endroit est à 5 et atteste d'une probable efficience de la mémoire à court terme.

Les fonctions exécutives sont diminuées et les difficultés sont toujours inhérentes à l'importance du ralentissement idéomoteur. La BREF est à 14/18, l'empan de chiffre inversé est à 3, le calcul est difficile et atteste d'une atteinte de la mémoire de travail, et ces résultats sont corrélés à l'échec au TMT B qui mesure notamment la flexibilité mentale.

La consigne avait été bien assimilée, mais il est rapidement en « surcharge mentale ».

Le tableau comportemental retrouve les éléments suivants (avec l'aide de son épouse) :

- Difficultés insidieuses depuis trois, quatre ans.
- Gestes du quotidien ralentis avec parfois des problèmes de coordination.
- Attitude de suivismes.
- Lenteur à s'exprimer.
- Perte d'intérêt / tristesse (apragmatisme).
- Mouvements raides.
- Difficultés à s'habiller (ralenti).
- Des chutes de plus en plus fréquentes.

Le tableau cognitif n'a pas pu bénéficier de passations de tests plus approfondies et mieux normées (fluences d'Isaac, figure de Rey notamment) en raison de la fatigabilité et de l'anxiété du patient. L'imagerie par résonnance magnétique (IRM) montre une atrophie cortico-sous-corticale sans atrophie de la partie haute du tronc cérébral.

L'ÉVOLUTION DU PATIENT

Le diagnostic de maladie de Steele Richardson-Olszweski (PSP) a été posé définitivement le 9 avril 2008. Le patient présentait un syndrome extrapyramidal franc, une akinésie et une amimie persistante. Une baisse d'agilité de la main gauche et des troubles de l'oculomotricité se sont aggravés, notamment vers le bas. L'hypertonie axiale était importante.

La prise en charge s'est effectuée sur trois axes :

- Une rééducation par un neuro-ophtalmologiste pour les troubles visuels (utilisation d'un système muni d'une caméra reliée à l'écran de la télévision pour faciliter la lecture).
- Des séances de kinésithérapie axées sur l'équilibre (deux fois par semaine).
- Une rééducation orthophoniste pour l'amorce de l'atteinte langagière (une séance hebdomadaire).

Le patient a vu sa maladie évoluer de manière rapide avec une intensification des troubles visuels, notamment dans le regard

sur la gauche, une vue presque exclusivement horizontale. L'équilibre était de plus en plus difficile. Le patient est décédé en janvier 2011 à l'hôpital où il avait été admis dans un état de coma à la suite de troubles respiratoires avec dyspnée. Son état au domicile tendait à la grabatisation, et son épouse palliait sa perte d'autonomie. En effet, depuis quelques mois, il s'alimentait difficilement, et ses moyens de déplacements et de communication étaient quasi inexistants.

L'ANALYSE

Les aspects instrumentaux

La paralysie supranucléaire progressive doit son nom à l'un de ses signes cliniques majeurs, à savoir une ophtalmoplégie nucléaire. Ces signes présentent le tableau suivant : une faiblesse des muscles extraoculaires (en périphérie du globe oculaire) et, parfois, des muscles proximaux (racine). Sur le plan anatomo-clinique, on constate une lésion du noyau et des fibres d'origine des nerfs de troisième, quatrième et sixième paire crânienne par atteinte pédonculaire. De cette lésion découle ce que l'on appelle le « faciès d'Hutchinson ». Cela se traduit par une paralysie progressive des muscles de l'œil qui tend à se matérialiser par un regard qui ne peut plus faire de mouvement ni sur la droite ni sur la gauche, ni en haut ni en bas (Levy, 2011). Le cas clinique présenté retrouve donc ce trait principal de l'atteinte neurovisuelle. Le patient le verbalisant comme une sensation prégnante : « *J'ai comme l'impression de voir double dans mon cerveau.* »

La paralysie supranucléaire progressive doit son nom à l'un de ses signes cliniques majeurs, à savoir une ophtalmoplégie nucléaire.

Cet élément qualitatif de pouvoir verbaliser efficacement sur son ressenti est retrouvé tout au long du bilan et tend à confirmer que l'anosognosie ne constitue pas un des traits de la pathologie comme on peut le voir dans certains syndromes démentiels, démence de type Alzheimer et démence fronto-temporale.

Sur le plan langagier, la PSP retrouve la caractéristique d'un ralentissement du débit verbal, ce qui se traduit, chez ce patient, par une réduction de l'accès au lexique sémantique (catégorielle et alphabétique). La littérature décrit ces atteintes (Maher *et al.*, 1985 ; Milberg, Albert, 1989 ; Pillon *et al.*, 1991). Parfois, on retrouve un manque du mot sur la tâche de dénomination. En revanche, la lecture, l'écriture (dictée et spontanée) et la compréhension sont correctes.

Au niveau praxique, l'altération observée chez Monsieur H. est moins typique d'une apraxie, mais plutôt d'un déficit de contrôle moteur des mouvements et, donc, plutôt en lien avec les structures frontales au niveau de l'anatomie (déficit d'inhibition, difficultés de désengagement des gestes précédemment réalisés). Dans la littérature est évoquée la notion d'« apraxie idéomotrice de type antérieur » qui se traduit par une disconnexion entre les noyaux gris centraux et les circuits prémoteurs (Leiguarda *et al.*, 1997). Le comportement au niveau gestuel est persévératif. Ces troubles praxiques de nature plutôt motrice ont des conséquences sur sa mobilité, et notamment au niveau de la marche, où l'on observe un équilibre précaire de type sensation ébrieuse. On peut évoquer éventuellement une forme d'apraxie de la marche (marche à petits pas, ralentie et avec une coordination précaire et plutôt en lien avec la sphère frontale). Les troubles neurovisuels ont aussi probablement une part importante dans ces difficultés.

La mémoire

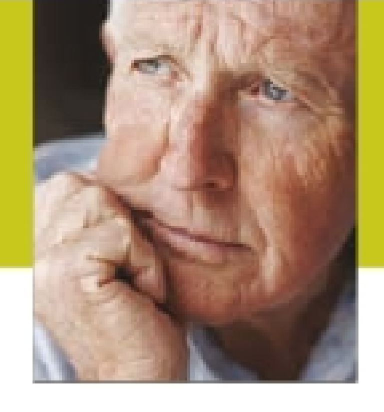
Les processus mnésiques présentent des atteintes dans des subtests qui ne sont pas consensuelles dans la littérature (Ergis, Belin, 2006). En effet, les patients PSP évalués selon la batterie de Wechsler présentent des résultats disparates : pathologiques pour certains, (Dubois *et al.*, 1998 ; Pillon *et al.*, 1994, 1995), dans les normes pour d'autres (Maher *et al.*, 1985 ; Milberg, Albert, 1989 ; Kimura *et al.*, 1981 ; Jackson *et al.*, 1983 ; Rey *et al.*, 1988). Le cas clinique étudié présente des résultats corrects dans les tests mnésiques, mais aussi de manière écologique (entretien sur la mémoire biographique et sur les faits récents comme l'actualité). Plus précisément, au niveau de la mémoire épisodique testée par le RL-RI 16 (ou ancien Grober et Buschke), certains auteurs ont étudié les performances des PSP avec d'autres pathologies sous-corticales (la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington) et la maladie d'Alzheimer dans un quatrième groupe. Les résultats obtenus par le groupe PSP au RL-RI 16 dans l'étude attestaient une altération de l'encodage conjointe à un trouble de la récupération. Le profil de la mémoire épisodique étant proche des autres pathologies sous-corticales. En revanche, la différence était significative par rapport au groupe Alzheimer qui présentait un syndrome hippocampique (Pillon *et al.*, 1994).

Monsieur H. présente aussi ces déficits au RL-RI 16 avec un indiçage qui normalise les performances.

La consolidation des informations en mémoire est correcte. Le stockage ne présente pas de sensibilité à l'interférence. La reconnaissance est très ralentie et doit mobiliser une attention soutenue.

Les fonctions exécutives

Le ralentissement cognitif est aussi un des signes majeurs de cette pathologie (Pillon, Dubois, 1992). Le patient présente au premier plan cette bradyphrénie que l'on remarque par une passation des tests sur une durée importante et qui →



majore la sensation de stress. Les temps de réaction et-ou la vitesse de traitements observés de manière empirique et dans les temps de réalisation des subtests sont importants par rapport à d'autres patients déments ayant passé un protocole plus dense en quantité de tests. Les tests faisant référence aux fonctions exécutives, du fait de ce ralentissement, sont difficilement réalisés ou échoués. On note au premier plan une atteinte de la mémoire de travail et de la flexibilité mentale par le biais du TMT B qui est interrompu, bien que le patient ait compris la consigne, mais il se retrouve vite avec une boucle phonologique saturée (le maintien de plus d'une information à manipuler provoque « une surcharge »). L'empan de chiffre envers confirme cette atteinte. En effet, il est pathologique au regard de son niveau antérieur.

Le ressenti du patient

Sur le plan thymique, les affects exprimés verbalement par le patient conduisent souvent à l'hypothèse d'une dépression majeure avant l'étiologie de la PSP. Les éléments de vie personnelle du cas clinique présenté ici peuvent orienter dans ce sens, à savoir la sortie de la vie active et un certain isolement social renforcé par une épouse plus distante. Il verbalise aussi spontanément une vie sexuelle inhibée. Le tableau cognitif retrouve d'ailleurs certains signes évocateurs d'une dépression, notamment aux niveaux mnésique et des fonctions exécutives. Le ralentissement étant, toutefois, largement exacerbé chez ce patient par rapport à une dépression dite « plus classique ».
Les éléments anxiodépressifs sont bien présents, mais constituent une part sous-jacente de la maladie et peuvent aussi être éventuellement une composante essentielle d'une amorce de la pathologie.
Finalement, le cas clinique présenté met en avant les difficultés diagnostiques avec un élément déclenchant qui semble coïncider avec l'hypothèse d'un état dépressif. Le diagnostic est relativement précoce si l'on observe la relative préservation des fonctions intellectuelles. Mais il reste tardif au vu de l'évolution rapide des troubles sur cinq ans et l'apparition des premiers symptômes selon l'épouse. On a quatre ans d'évolution depuis la première consultation gériatrique, et il s'est écoulé seulement vingt-deux mois, de l'annonce diagnostique d'une PSP jusqu'au décès. L'illustration du patient Monsieur H. met en avant des traits cliniques qui se sont accentués au cours de la maladie, à savoir la triade d'atteinte classique de la PSP : des troubles moteurs axiaux, paralysie supranucléaire et syndrome frontal (Levy, 2011). Plus précisément, la paralysie progressive du regard, l'apathie comportementale qui peut orienter donc avec erreur, au départ, sur un syndrome dépressif isolé. Les capacités langagières sont aussi restreintes, la dysarthrie s'installant. La perte d'autonomie physique et psychique est concomitante. Par ailleurs, il est à souligner que l'évolution rapide du tableau clinique franc chez un patient relativement peu âgé est probablement l'un des facteurs d'un pronostic de vie aussi sombre.

Bibliographie

Albert M. L. *et al.*, 1974, « The Subcortical Dementia of Progressive Supranuclear Palsy », *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 37* : 121-130.

Dubois B. *et al.*, 1988, « Slowing of Cognitive Processing in Progressive Supranuclear Palsy : A Comparison with Parkinson's Disease », *Archives of Neurology, 45* : 1194-1199.

Ergis A. M., Belin C., 2006, « La paralysie supranucélaire progressive : aspects cliniques et neuropsychologiques », *in* Belin C. *et al, Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*, Marseille, Solal.

Jackson J. A. *et al.*, 1983, « Progressive Supranuclear Palsy : Clinical Features and Response to Treatment in 16 Patients », *Annals of Neurology, 13* : 273-278.

Kimura D. *et al.*, 1981, « The Psychological Test Pattern in Progressive Supranuclear Palsy », *Neuropsychologia, 19* : 301-306.

Leiguarda R. *et al.*, 1997, « Apraxia in Parkinson's Disease, Progressive Supranuclear Palsy, Multiple System Atrophy and Neuroleptic-Induced Parkinsonism », *Brain, 120* : 75-90.

Levy R., 2011, « La paralysie supranucléaire progressive en 2010 et après », *Ger. Psychol. Neuropsychiatr. Vieil, 9 (2)* : 191-201.

Maher E. R. *et al.*, 1985, « Cognitive Deficits in the Steele-Richarson-Olszewski Syndrome (Progressive Supranuclear Palsy) », *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 48* : 1234-1239.

Milberg W., Albert M., 1989, « Cognitive Difference between Patients with Progressive Supranuclear Palsy and Alzheimer'Disease », *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 11 (5)* : 605-614.

Pillon B. *et al.*, 1991, « Severity and Specificity of Cognitive Impairment in Alzheimer's, Huntington's and Parkinson's Diseases and Progressive Supranuclear Palsy », *Neurology, 41* : 634-643.

Pillon B., Dubois B., 1992, « Cognitive and Behavioral Impairments », *in* Litvan I., Agid Y., *Progressive Supranuclear Palsy : Clinical and Research Approaches*, Oxford, Oxford University Press.

Pillon B. *et al.*, 1994, « Are Explicit Memory Disorders of Progressive Supranuclear Palsy Related to Damage to Stritofrontal Circuits ? Comparison with Alzheimer's, Parkinson's and Huntington''s Disease », *Neurology, 44* : 1264-1270.

Pillon B. *et al.*, 1995, « The Neuropsychological Pattern of Corticobasal Degeneration : Comparison with Progressive Supranuclear Palsy and Alzheimer's Disease », *Neurology, 45* : 1477-1483.

Rey G. J. *et al.*, 1988, « Cognitive Impairment Associated with PSP », *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 10* : 31.

Diagnostic en pédopsychiatrie

Nouvelle donne sociale et perspectives cliniques



Geneviève Ginoux

Psychologue clinicienne, psychanalyste



Claire Josso-Faurite

Psychologue clinicienne

Unité de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent,

Centre hospitalier Sainte-Anne, Paris

L'époque est à l'évaluation, à la multiplication des étiquettes rapidement posées. Que deviennent les enfants pris dans cette frénésie diagnostique ? Quelle place est faite à leur parole et à leur singularité ? La consultation de synthèse a bien sûr pour objectif de transmettre les observations réalisées lors du bilan, mais, au-delà, elle peut être surtout un temps où de la rencontre émergera la subjectivité, un lieu où les mots seront créateurs d'un possible.

Le contexte actuel (social, juridique...) impose de singulières figures dans lesquelles le référent « handicap » est régulièrement convoqué par la société. Le rattachement récent des problèmes d'apprentissage à la question du « handicap » (loi 2205-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) nous mène à travailler avec un terme ancien dont le sens actuel s'est élargi. Celui-ci s'accompagne d'un cortège de signifiants nouveaux (AVS ; PAI ; PPS...) du côté de la compensation, de la prothèse, de l'aménagement, avec des conséquences concernant la nature des rapports entre soignés et soignants, consultants (médecin psychiatre ou psychologue) et responsables (de tutelle, MDPH : Maison départementale des personnes handicapées...).

Notre travail à l'unité de psychopathologie* de l'enfant et de l'adolescent du centre hospitalier Sainte-Anne nous expose particulièrement au repérage de ces multiples glissements. Ces dernières années, des modifications très repérables sont apparues dans la nature et la formulation des demandes adressées par les familles. Ainsi, les enfants consultant pour des symptômes habituels de la névrose infantile (cauchemars, maux de ventre, phobies, etc.) se raréfient, les familles arrivant souvent déjà munies d'un diagnostic précis qu'il s'agit de vérifier, voire valider : dyslexie, dyspraxie, dyscalculie, etc. Les demandes articulées autour d'une difficulté de l'enfant dans le registre des apprentissages, du comportement ou de l'adaptation reculent tandis que se multiplient les demandes de reconnaissance de handicap, qui convoquent l'équipe du côté d'une expertise et d'un savoir diagnostique. Très régulièrement, ces « demandes » se limitent à l'exigence d'une simple signature sur un formulaire MDPH.

Peut-on penser une commune mesure – comme inviterait à le faire l'usage indifférencié du terme de handicap – entre des troubles désignés comme spécifiques, par exemple la dyslexie, et des problématiques structurelles telles les psychoses ou les dysharmonies graves, d'autant plus que ces dimensions ne sont pas exclusives l'une de l'autre ?

La réflexion que nous proposons ici se fonde sur une conception déontologique de l'humain, de la relation et de la maladie, mais également sur notre pratique quotidienne. À l'unité de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, après la première consultation initiale, l'enfant est reçu pour différents bilans qui aboutissent à la consultation de synthèse. Ce temps d'élaboration qui réunit le consultant, l'enfant et ses parents, peut déboucher sur des aménagements thérapeutiques, mais aussi des orientations plus en lien avec le quotidien scolaire.

Il s'agit d'inscrire l'enfant au centre de la réflexion, de mettre en jeu inventivité du sujet, créativité des modes d'observation et de prise en charge. Interroger l'enfant dans son rapport à l'apprentissage et au savoir en l'inscrivant, ainsi que ses parents, dans une dynamique psychique.

LA CONSULTATION DE SYNTHÈSE, ENTRE ÉVALUATION ET SOINS

Située au terme des bilans dont elle délivre une restitution orale, la consultation de synthèse est un temps d'élaboration qui ouvre des perspectives thérapeutiques. Celles-ci vont dépendre en partie des évaluations qui ont précédé, mais aussi de ce qui va se jouer durant la consultation elle-même.

→

Note

*L'unité de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent est une consultation hospitalière non sectorisée constituée de médecins psychiatres, de psychologues et d'orthophonistes qui accueillent principalement des patients âgés de cinq ans à seize ans pour des symptômes variés qui croisent souvent le domaine scolaire.



→ Ainsi, après un rendez-vous initial, l'enfant est reçu sans ses parents pour des bilans variant en fonction de la demande et des hypothèses du consultant qui articulera ensuite son travail clinique avec les observations des autres professionnels dont il aura sollicité l'avis. Les évaluations réalisées dans le service se caractérisent par leur spécificité, et se déclinent sur plusieurs registres allant des projectifs à l'UDN-II (bilan non chiffré portant sur la structure du raisonnement logico-mathématique), à des examens de l'écriture et du langage écrit ainsi que des bilans orthophoniques. Ces examens mettent en jeu les compétences de différents intervenants. L'enfant rencontre toujours plusieurs membres de l'équipe, avec l'idée que les situations transférentielles puissent varier et laisser surgir les dynamiques conflictuelles qui l'animent. Il s'agit de repérer les possibilités d'ouverture, d'assouplissement des positions initiales, susceptibles de se modifier au fil du parcours à l'Unité, mais aussi se présenter de façon fugace, ponctuelle, au cours de l'un ou l'autre des bilans.

La forme même du parcours – première consultation, bilans, synthèse – a été pensée pour permettre à l'enfant de dire en son nom quelque chose des raisons de sa venue et de ses empêchements. Thomas : « *Franchement non, j'chais pas ce que je viens faire ici, l'année dernière je devais dire le singulier à mon père, je lui ai dit le masculin.* »

Élisa : « *Qu'est-ce qu'il faut que je dise... rien.* »

Martin : « *C'est mon oncle, en fait il est un peu comme notre frère, je sais pas bien déchiffrer les paroles, en fait j'ai un problème de langage, on dirait que j'ai des grandes dents et que ça m'empêche de parler.* »

La consultation de synthèse a aussi pour objet de réfléchir, tant avec l'enfant qu'avec ses parents, aux diverses possibilités de soin et à leur articulation éventuelle.

Initialement objet de la demande d'un tiers, parental ou scolaire, l'enfant est-il parvenu à se faire une place dans le discours de l'Autre et à forger sa propre demande ? Comme pour cette adolescente, Céline : « *On voulait savoir si j'étais dyslexique... Ma famille, ma mère et mon père... Savoir si j'écris comme j'entends... En fait, j'chais pas trop... Mon professeur a demandé que je voie une orthophoniste et l'orthophoniste a demandé que je vienne ici.* »

L'évolution parfois constatée en cours de bilan tient essentiellement à ce mouvement d'appropriation subjective. La consultation de synthèse a aussi pour objet de réfléchir, tant avec l'enfant qu'avec ses parents, aux diverses possibilités de soin et à leur articulation éventuelle. À l'Unité, nous proposons un éventail de thérapies à médiation, qui permettent de penser le soin dans diverses directions : groupes logico-mathématiques, relaxation, groupes Calvin et Hobbes à médiation bande dessinée, graphothérapies cliniques, remédiation du langage écrit, en plus des psychothérapies classiques. La thérapie s'inscrit parfois au plus près des difficultés de l'enfant, et s'avère aussi un moyen d'ouvrir de nouvelles potentialités psychiques lui permettant de se décaler de son symptôme. Comme pour Paul, qui n'écrit pas, et qui montre en séance une fébrilité motrice ainsi qu'un discours cru et logorrhéique : « *Alors, j'écris trou. Ah non ! tronche... Ah je sais ! tronche de cake, bouche qui pue, non ! C'est cul, trou du cul... et nez !... Crotte de nez, crotte de bique, ah non !... Alors caca, bite... Je sais, j'avais dit caca... Ah non ! Pisse... pisser ça existe aussi ? Un bidon, c'est quoi ? Ah oui... un bidonville.* »

Le choix d'un double suivi, associant un groupe de relaxation thérapeutique et une remédiation en langue écrite lui permet, dans deux temps et deux espaces différents, d'esquisser ses limites corporelles, d'élaborer son agitation et l'imaginaire cru qui s'y rapporte, tout en favorisant l'émergence de sa subjectivation.

Ces alternatives thérapeutiques sont toujours pensées de façon singulière et ne répondent pas à des protocoles systématiques. Un même groupe à médiation reçoit ainsi des enfants aux difficultés diverses : inhibition, difficultés scolaires, agitation, etc., relevant aussi bien de structures névrotiques que psychotiques ou limites.

Concrètement, la consultation de synthèse se déroule en deux temps : l'enfant est d'abord reçu seul, puis avec ses parents. Quelles transformations ont pu s'opérer chez le jeune patient ? Qu'en disent ses parents ? C'est à partir de leur discours, de leurs remarques, hypothèses et questions, que nous pouvons apporter des éléments complémentaires. Il s'agit donc de s'appuyer sur le savoir des parents concernant leur enfant et de le mettre en relation avec les éléments apparus au cours des examens psychologiques.



Il arrive parfois que ce seul temps de consultation soit insuffisant pour que l'enfant et sa famille puissent s'approprier les nouveaux éléments mis à jour par les bilans, et les orientations thérapeutiques qui en découlent. Dans ce cas, de nouvelles consultations sont proposées.

ANNONCE ET MANIEMENT DES HYPOTHÈSES CLINIQUES

Le consultant aborde la synthèse en ayant à l'esprit des hypothèses cliniques fondées sur les évaluations cognitives et sur ses propres observations. Ces hypothèses sont livrées aux parents en prenant soin de ne pas véhiculer une terminologie psychiatrique trop catégorique, mais d'utiliser des termes accessibles qui puissent résonner avec leurs propres représentations.

Du côté de la famille, ce rendez-vous est générateur d'anxiété, d'autant qu'il s'agit d'entendre un avis d'« expert » avec parfois, en arrière-plan, une demande de diagnostic. Les parents arrivent avec leurs propres signifiants, souvent empruntés à la terminologie contemporaine et faisant parfois l'objet d'une revendication paradoxale : la demande de « validation du handicap » et les mesures compensatoires qui l'accompagnent soutiennent souvent d'intenses mouvements identificatoires familiaux. D'un point de vue social, les signifiants « dyslexique » ou « dyspraxique » sont aussi devenus de véritables lieux d'identification collective autant pour les parents que pour les enfants.

Comment la consultation de synthèse mobilise-t-elle les représentations inconscientes dont se nourrissent ces demandes ? Dans un contexte où le savoir croise le fantasme, ce temps de rencontre représente une tentative pour créer un langage commun autour de l'enfant. Le consultant dispose pour cela de deux éléments principaux : le signifiant premier de la demande et les conclusions des bilans.

La demande initiale, dans sa terminologie précise, n'est jamais perdue de vue. Constitue-t-elle un point d'appui pour avancer une réponse thérapeutique, ou faut-il s'en décaler, voire signifier sa non-pertinence ? Les bilans, qui apportent un éclairage perçu comme objectif par la famille, interviennent ici comme élément de réalité, élément médiateur. Ils laissent apparaître quelque chose des difficultés de l'enfant ou, à l'inverse, des compétences inattendues, que ce soit dans l'ordre du raisonnement, de la compréhension verbale, de la mobilité de la pensée. L'abord de ses troubles et de son fonctionnement se fait selon un axe plutôt descriptif et interrogatif que « diagnostique » au sens du DSM-IV ; toujours qualitatif, jamais quantitatif.

Les bilans dessinent ainsi une image plus globale de l'enfant qu'il s'agit d'articuler avec les représentations parentales. À cette occasion, de nouveaux questionnements sont soulevés concernant sa dynamique psychique, par exemple le rapport du patient à ses conflits internes, les angoisses qui l'animent, la présence de mouvements dépressifs et sa possibilité de se les représenter. Dans quelle mesure, sur la base de ces éléments, la famille peut-elle aborder différemment le signifiant premier qui l'avait conduite à consulter, parfois même s'en défaire ? L'enfant s'autorise-t-il à penser la place à laquelle ce signifiant l'assignait ; va-t-il jusqu'à l'abandonner ? C'est souvent à travers l'évolution chez l'enfant des représentations de son symptôme que les parents saisissent les enjeux qu'il recouvre dans la construction de la dynamique familiale.

INTERVENTIONS ET RÉACTIONS DE LA FAMILLE

Si, régulièrement, la question des identifications familiales se pose, nous sommes parfois confrontés à des situations plus délicates où il ne s'agit plus de penser exclusivement les choses en termes de place ou de symptôme familial, mais plutôt de fragilités identitaires qui affectent la structure même de l'enfant. Il arrive que, derrière une demande initiale portant sur un « trouble spécifique » de type dyslexie, dysphasie, dyspraxie, les évaluations révèlent une désorganisation structurale allant de la dysharmonie à la psychose. Le consultant interroge dans ce cas le maintien de la scolarité, la nécessité d'accompagnement pour des soins intensifs. Si nous n'employons jamais le terme de handicap, nous proposons parfois la constitution d'un dossier MDPH, indispensable aux aménagements aussi bien scolaires que thérapeutiques, lorsque ceux-ci s'organisent sur du temps scolaire.

Au cours de la consultation de synthèse, il s'agit d'annoncer à la famille la gravité de la situation, de dire quelque chose de la désorganisation de l'enfant et de ses effets sur sa vie future, sans pour autant l'enfermer dans une catégorie →

nosographique et l'épingler dans une représentation figée. C'est l'une des difficultés de la consultation de synthèse que de se confronter aux interrogations insistantes des familles : « *On nous a jamais dit. D'où ça vient ? J'ai eu deux, trois rendez-vous pour voir si c'est une dyslexie psychologique ou une vraie dyslexie... Je ne sais pas si c'est vraiment vous qu'il faut venir voir... Mon fils et ma fille représentent chacun un cas, mais ma fille est moins atteinte, elle s'exprimait mal donc elle a fait de la dyslexie.* »

« *On nous l'a étiqueté dépressif, surdoué, autiste, psychotique... Est-ce qu'il a quelque chose ? Est-ce que c'est juste un problème éducatif ? Comment pouvons-nous l'aider ? Est-il gérable au* CMPP *?* »

Le repérage de la structure est présent à l'esprit du consultant, sans être pour autant explicité ; il oriente la consultation, mais reste hors champ. Cette mise en suspens du diagnostic est perçue par certaines familles comme une non-réponse et ouvre la voie à un nomadisme médical de service en service, de la génétique à la neurologie, en passant par la psychiatrie. Elle favorise aussi chez certains parents le maintien du déni, lequel peut remettre en question le soin. Pour le consultant, l'enjeu ne se trouve pas du côté de la nomination de la pathologie, de son inscription précise dans un cadre nosographique, mais de l'introduction de perspectives thérapeutiques. Le non-dit et la mise en suspens du diagnostic constituent dans certains cas des alliés dans la mise en place de soins. Parfois, à l'issue des entretiens et examens psychologiques, derrière le symptôme de la non-lecture apparaît une fragilité identitaire qui renvoie à la psychose. Comme pour Hugo, qui l'énonce au cours de l'observation du langage écrit : « *J'apprends à lire parce que je ne sais pas lire ; j'ai oublié de vous dire, la lecture pour moi c'est de la torture, c'est horrible ça donne du temps, c'est de la torture, je souffre, je vous en supplie, plie, c'est de la torture, ture, vous m'énervez tous à lire, lire, lire.* »

Dans ce cas précis, la consultation de synthèse s'est appuyée sur une description de l'angoisse qui envahit Hugo devant l'écrit et entrave son entrée dans la lecture. Ses difficultés ont été replacées dans un contexte plus global, en lien avec un débordement imaginaire et pulsionnel que ses parents se sont représenté tout en maintenant comme unique référence le signifiant « dyslexie ». C'est sur la base de ce clivage, rendu possible par ce signifiant qui, quelquefois, nous semble tentaculaire, que les parents d'Hugo ont autorisé qu'il intègre sur le temps scolaire un groupe thérapeutique à médiation dans l'unité.

Le signifiant de psychose reste d'un maniement délicat et singulier. Chaque consultant l'aborde et l'articule avec ses propres fantasmes et représentations, qui viendront rencontrer ceux des familles. Parfois, un autre signifiant – dysharmonie, état limite – ou la mise en avant de mécanismes de défense archaïques se substituent au terme de psychose. Cette position permet de préserver dans l'esprit du praticien la dimension évolutive de la pathologie. Quelle que soit la structure, quels que soient les empêchements présents, l'enfant est invité à prendre sa place dans l'énonciation, en reconsidérant éventuellement celle qu'il avait jusque-là occupée dans les énoncés des autres. Le crédit fait à l'enfant, la représentation de ses ressources articulée aux hypothèses du consultant, constituent les ressorts majeurs de notre travail. Nous n'envisageons jamais la consultation de synthèse comme la réponse diagnostique demandée par les familles. À l'isolation du « trouble » et à sa traduction en termes de « handicap », nous préférons le repérage d'un fonctionnement psychique global et d'une dynamique familiale. En effet, toutes les appellations contemporaines qui se déclinent autour des « dys » pensent le sujet en termes de défaillance, de « défauts de fabrication » s'associant régulièrement à des fantasmes de lésions cérébrales congénitales, quand ce n'est pas la génétique qui est convoquée pour faire valoir des incapacités héréditaires. Dans leur aspiration à nommer le trouble sans possibilité de le penser, c'est la dimension même du sujet qui est évacuée. Un seul terme regroupe alors en un signifiant la cause et la symptomatologie, cela en dehors d'une historicité singulière, gelant dans le même temps toute possibilité d'évolution et dès lors toute perspective de soin. Que reste-t-il alors de la vocation du clinicien ? Là où l'étiquetage du trouble se substitue à sa dimension d'expression subjective, les questionnements de la part des patients aussi bien que l'émergence d'une réflexion clinique risquent d'être obturés. Or, quand bien même des lésions sévères seraient présentes, les possibilités créatrices et évolutives du sujet demeurent, pour peu que lui soit donnée l'occasion de les mettre en jeu.

Bibliographie

Bergès J., 2005, *Le Corps dans la neurologie et la psychanalyse : leçons cliniques d'un psychanalyste d'enfants,* Ramonville-Saint-Agne, Érès, 2007.

Berges J. *et al.*, 2004, *Que nous apprennent les enfants qui n'apprennent pas ?,* Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Bergès-Bounes M., Forget J.-M., (sous la dir. de), 2010, *L'enfant et les apprentissages malmenés,* Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Freud S., 1973, *Névrose, psychose et perversion,* Paris, PUF.

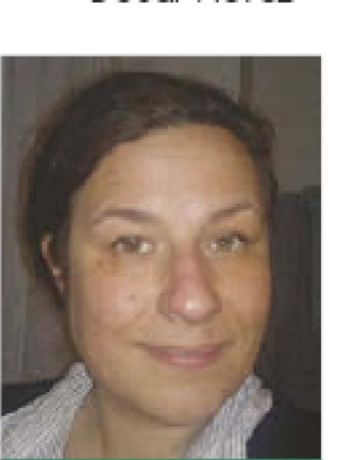
Lacan J., 1981, *Le Séminaire, livre 3, Les psychoses (1955-1956),* Paris, Le Seuil.

Stambak M., L'Hériteau D., Auzias M., Bergès J., Ajuriaguerra J. de, 1964, « Les dyspraxies chez l'Enfant », *Psychiatrie de l'enfant.*

Winnicott D. W., 1975, *Jeu et réalité,* Paris, Gallimard.

Fonctions thérapeutiques de l'accueil en CSAPA


Edwige Picard
Psychologue clinicienne criminologue, association Douar Nevez


Sybille de Courcy
Psychologue clinicienne, association Douar Nevez

Que signifie pour un patient de franchir le pas d'un centre de soins ? Que cela suppose-t-il pour un patient en proie à des tourments qu'il ne peut apaiser seul ? L'accueil, ce sas entre l'extérieur, la relation avec les autres et les soins, constitue déjà un espace thérapeutique.

La mise en place des centre de soins, d'accompagnements et de prévention en addictologie (CSAPA), lieu de soins pour les usagers ayant une problématique addictive et pour leur entourage, ouvre sur l'opportunité de réfléchir aux fonctions spécifiques de l'accueil au sein de cette institution des « pathologies du lien ». Puisque cette mission obligatoire des CSAPA « *ne se réduit à la prise de rendez-vous* * », il s'agit de s'interroger sur ses fonctions thérapeutiques et de les illustrer. Nous envisageons l'accueil comme un « espace interstitiel », soit comme un lieu de passage, de rencontre, en dehors des activités institutionnelles définies, mais dans lequel des éléments cliniques apparaissent.

ACCUEILLIR : LA PROMESSE D'UN AVENIR

Qu'il s'agisse d'une institution ou d'une entreprise, elles ont toutes un espace et un temps d'accueil qui font partie intégrante des usages et du savoir « bien vivre ». Quand bien même ce n'est pas un art, recevoir correspond à des codes ancrés dans notre culture. Pourtant, les plate-formes téléphoniques anonymes, la prise en compte des demandes par numéro défilant sur écran, provoquent de l'indifférenciation et parfois des violences actées : « Se faire recevoir » prend parfois le pas sur « être reçu » !
S'intéresser à l'accueil, c'est prendre le temps de s'arrêter sur cet espace interstitiel où chaque sujet se reconnaît comme « ex-sistant » en dehors du temps formalisé par les horaires. Il permet une transition entre le dehors et le dedans, l'avant et l'après, entre la scène sociale et l'individualisation de la situation. « *Il en a la richesse, mais il peut aussi en reproduire les avatars.* » (Roussillon, 1996.) Au sein d'un CSAPA, l'accueil correspond au sas entre la rue et le soin et permet, dans un sens, aux usagers de se diriger vers les professionnels et, en sens inverse, de se séparer de l'équipe pour réinvestir une autonomie au quotidien. Dans ce cadre, l'accueil concerne les espaces et le temps de l'ensemble des professionnels qui côtoient les patients, dans une structure, en dehors des rendez-vous « dans les bureaux », qu'il s'agisse d'une personne souffrant d'une pratique addictive ou de leur entourage.
Quelques fonctions s'y retrouvent systématiquement : un lieu chaleureux, sécurisant et contenant, proposant ce que Jean-Yves Hayez appelle une « *ambiance attractive* » (Hayez, 1999), avec une prise en compte personnalisée de l'usager, centrée sur le sujet. Au-delà de l'ambiance d'un lieu où l'on « se sent bien », le lien est favorisé par le fait d'être écouté et même entendu. Il s'agit d'être disponible pour recevoir l'autre et sa parole et pouvoir y répondre de façon adaptée, en respectant l'intimité. L'accueil se déroule avec des règles sociales où chacun respecte une certaine distance et une « limite de courtoisie ».
En CSAPA, les usagers questionnent le lien à l'autre du côté de la dépendance / indépendance. Entre le collage de la personne dépendante à l'alcool et le déficit de symbolisation du consommateur d'héroïne, s'illustrent l'excès et la carence de la relation à l'autre. Agir, créer de l'urgence, de l'immédiateté, traduisent une position de toute-puissance, et sont des modes de relation à l'autre fréquemment utilisées par les usagers quelle que soit leur addiction.
Prendre le temps d'aider à l'élaboration des demandes et tenter d'y répondre, poser le cadre de l'intervention et ses limites, permettent à l'équipe d'accompagner les patients de façon cohérente sans se laisser contaminer par ces postures.

QUI S'ADRESSE À QUI ?

Pour tisser un lien indispensable à la relation de soins, cela commence par la reconnaissance des usagers, le respect de leur individualité et de leur personnalité. L'usager qui franchit la porte d'un CSAPA affronte le regard de l'autre



Note

* Circulaire du 28 février 2008 relative à la mise en place des centres de soins, d'accompagnements et de prévention en addictologie.

→ et se reconnaît déjà en difficulté. Pour certains, il s'agit de faire plaisir à l'entourage, d'un problème financier, d'une menace de séparation, ou d'une obligation de justice. Quel qu'en soit le déclencheur, la souffrance éprouvée provoque des symptômes stigmatisant socialement, voire la honte. Ne pas se sentir jugé et s'autoriser à verbaliser la situation aide à établir une relation de confiance. Du côté de l'équipe, informer, orienter, rassurer, faire circuler la parole tout en préservant la confidentialité, favorisent l'ancrage d'une relation.

Par petites touches, la première « impression » va dessiner un cadre contenant, chaleureux et rassurant : un sourire, des repères clairement verbalisés quant au règlement de fonctionnement. « *Dire et vivre la loi, c'est l'attitude de base, la condition nécessaire pour mettre en place un lieu de vie crédible et cohérent.* » (Hayez, 1999.) Une poignée de main rythme les séquences dans l'entretien formel de bureau et le distingue de l'espace interstitiel.

L'accueil est un lieu de précipitation fantasmatique : l'usager « se lâche » dans la relation qui fait fonction de contenant psychique...

L'accueil est un lieu de précipitation fantasmatique : l'usager « se lâche » dans la relation qui fait fonction de contenant psychique, face à ce vide transitoire, ce flottement qu'il lui faudra absolument boucher. Dans ce contexte, « *ses propos, rarement anodins, éclairent les professionnels, à condition d'être reformulés pour éviter l'enkystement, le secret. L'institution doit créer un espace de "débarras" pour mettre en réserve des informations qui ne peuvent être élaborées dans l'immédiat.* » (Roussillon, 1996.)

Raccompagner les usagers, c'est leur proposer de se préparer à la séparation, manière pour eux de rassembler leurs idées, et pour nous de se donner l'opportunité de recueillir d'autres éléments. Petit à petit, les usagers manifestent moins d'angoisse, se répandent moins lors de ces transitions, travaillant ainsi la séparation/individuation, délimitant à nouveau une intimité psychique. René Kaës explique d'ailleurs que « *l'institution est une enveloppe, un contenant où l'on peut se faire une structure psychique* ». La salle d'attente participe à cette construction, offrant une suspension dans un premier temps insupportable pour celui qui consomme de l'immédiateté et n'accepte pas la confrontation avec lui-même. Par la suite, cette parenthèse temporelle évolue vers un moment à soi, un temps de réflexion et de préparation avant les rendez-vous. Parfois, l'équipe gère des situations de crise et les professionnels se rendent alors disponibles, à l'écoute. Dès l'accueil, les usagers se raccrochent au centre et s'appuient sur l'équipe en déversant souffrance et anxiété. Il n'est pas rare qu'un patient craque et pleure dès son arrivée. Accueillir, c'est s'adapter, par exemple en proposant cette fonction contenante.

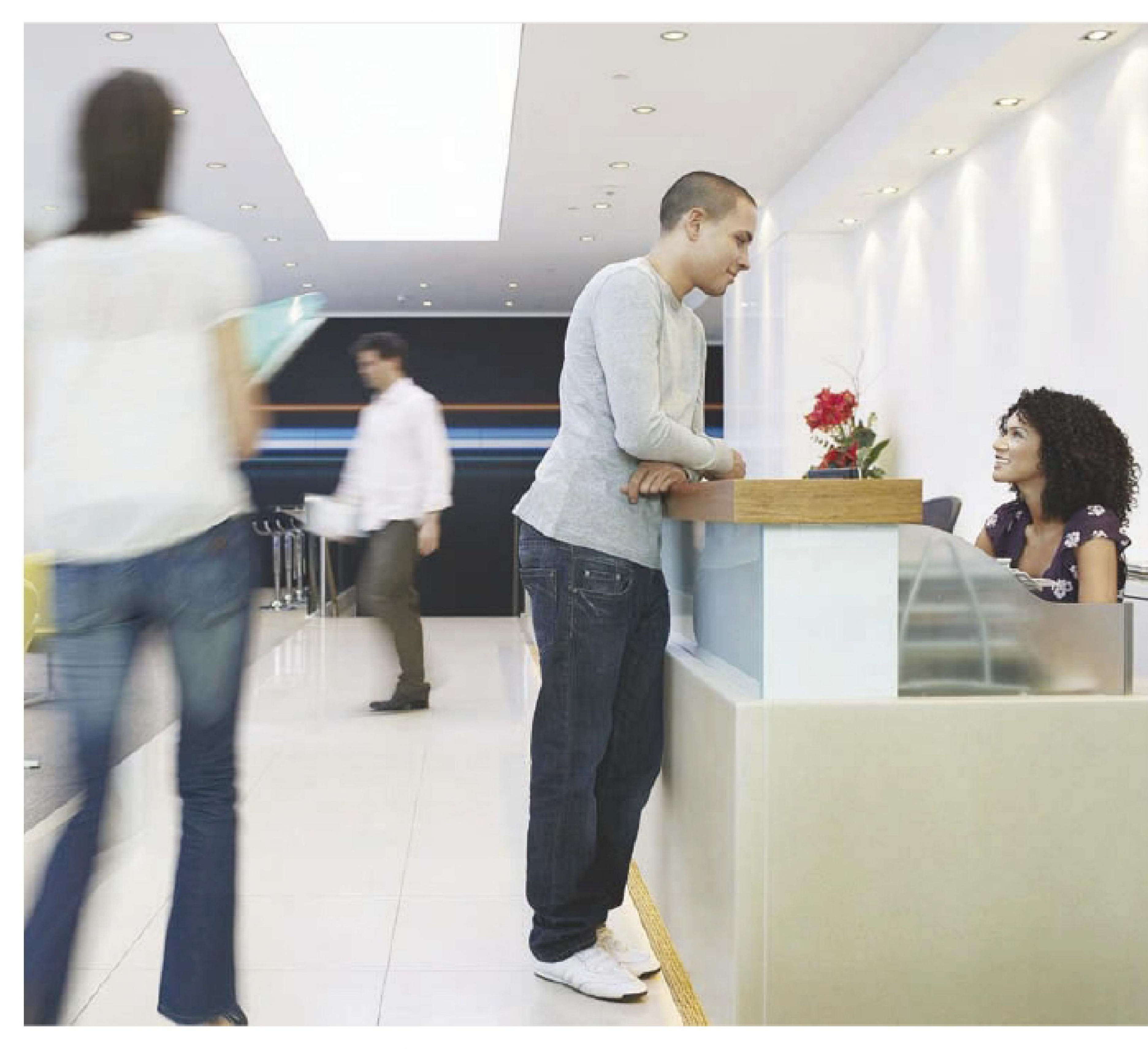
RISQUES D'INCIDENTS À L'ACCUEIL

Les professionnels ont une fonction d'étayage : ils doivent tenir, faire face aux usagers pour leur permettre de s'éloigner du centre, de se confronter au cadre et s'appuyer dessus. Il arrive qu'un usager « débarque », tente de déroger au cadre des rendez-vous, aux horaires, essaye de transgresser les règles, manifestent un comportement inadapté sous l'emprise de produits. Être là, solide, rappeler la règle rassure l'usager qui cherche la faille et trouve des repères. L'évaluation personnalisée et individualisée favorise l'inscription des usagers dans le cadre et constitue une réponse acceptable. Cette introjection de la loi, souvent défiée, parfois même jamais rencontrée, les aide à se (re)construire. Ils se confrontent à une temporalité différée, à la frustration et aux limites. En CSAPA, en raison de sa situation interstitielle, l'accueil reste un espace de transgression. La cohérence de l'équipe demeure indispensable, elle pose un cadre « souple mais ferme » qui limite la toute-puissance qui a prévalu jusqu'à présent aux relations avec les autres, à un comportement addictif. Nommer le cadre et le règlement aide à identifier clairement une « vigilance bienveillante », par exemple en salle d'attente. Les usagers invitent l'équipe à une demande de protection pendant cet entre-deux cadres formalisés où ils se côtoient, mais qu'ils tentent parfois de transgresser en dealant. Aux professionnels de faire face à l'imprévisible, de contenir les débordements et les passages à l'acte. Lorsque la violence s'exprime dans l'*acting out*, l'équipe affronte la situation et la gère afin de rassurer l'ensemble des usagers, y compris celui qui manifeste cette violence. Mais « *tolérer, ce n'est pas fermer les yeux par peur de l'affrontement, c'est accepter lucidement certaines transgressions parce qu'on trouve que, pour le résident, il est préférable de laisser ses pulsions de vie s'exprimer.* » (Hayez, 1999.) L'équipe exerce une surveillance discrète, mais nécessaire, elle évite que sa présence devienne étouffante ou suscite un climat de paranoïa institutionnelle, elle laisse se développer un espace d'autonomie individuel suffisant. Un éventail de violences sont exprimées, en réaction aux frustrations rencontrées : menaces, disqualification, tentatives de culpabilisation, séductions, sont autant de postures qui imposent aux professionnels de se soutenir et de travailler ensemble pour mettre de la distance, du sens, et ne pas engendrer de réaction en miroir.

MADAME D. CHERCHE SA PLACE DANS L'INSTITUTION

Madame D., âgée de trente-quatre ans, est orientée par son médecin traitant, car elle ne prend pas correctement son traitement de substitution. Mère de deux enfants de deux

pères différents, elle s'est installée depuis peu dans la région avec le père de son deuxième enfant et envisage de « quitter » sa pratique addictive. À l'accueil, elle se présente familière, cherche un lien de proximité avec les secrétaires. Elle dit avoir appartenu à une association de prévention en milieu festif. Elle explique qu'elle faisait renouveler sans difficulté ses ordonnances par des médecins différents, sachant « ce qu'il fallait dire ». Elle l'avait appris lorsqu'elle faisait de la prévention. Commence, à sa demande, une prise en charge pluridisciplinaire. Madame D. installe une mise en scène assurée, une familiarité avec le personnel, et fait un large sourire en dehors du bureau. En entretien, elle exprime un profond malaise et manifeste une problématique abandonnique. Elle supporte difficilement de se voir effondrée. Parallèlement, son quotidien est source d'inquiétudes : problèmes conjugaux, financiers, où l'alcool prend une place au sein du couple. Les rendez-vous sont manqués, déplacés. Elle arrive dans l'urgence, dispersée, parfois agressive. À la fin d'un entretien, Madame D. parle de l'absence de café, alors que nous convenons du prochain rendez-vous. Je fais part de cette remarque à une collègue secrétaire. Cela fait sens pour elle. En effet, à son arrivée, Madame D. lui avait demandé une tasse de café. La secrétaire s'était assurée de la règle auprès d'un collègue avant de lui poser le cadre de l'accueil : « *Par souci d'équité pour les patients, il n'y a pas de café, la distribution n'est pas mise en place dans la structure.* » Énervée, Madame D. était partie dans la salle d'attente. À la suite de nos échanges, l'infirmier explique que cette demande fait suite à son passage avec un *mug* de café. Une hypothèse avance que la place de la patiente est « glissante » en raison de la confusion qu'elle éprouve sur les raisons de sa venue. L'équipe s'interroge sur l'acceptation de sa situation de soins et sa dépendance aux produits. Refuser ce café correspond à une réaffirmation de sa venue comme patiente, la renvoyant à son malaise et à la réalité de sa situation. Cela questionne l'équipe dans ce qu'elle renvoie de ses fonctionnements individuels et collectifs, même lorsqu'ils ne sont pas dans une adresse directe à la personne. Une phrase, *a priori* anodine, peut faire sens à condition que « ça se parle » en équipe, et participe ainsi à l'accompagnement. Madame D. questionne à nouveau, à travers cette tentative de proximité, sa place dans la structure. La réponse de l'équipe vient « redéfinir » sa place, sans confusion possible et éclaire un travail de distanciation qui aidera la patiente à trouver des repères clairs, constants. L'accueil questionne la différenciation et oriente les soins vers un travail d'acceptation.



ADAPTATION DE L'ÉQUIPE À LA PROBLÉMATIQUE DE MONSIEUR K.

L'élaboration suivante s'appuie sur des données recueillies par les observations et l'écoute hors bureau, ce qui favorise la réflexion collective sur la situation de Monsieur K., le sens de sa venue.

Âgé de quarante-cinq ans, Monsieur K. vit seul après une séparation, sa femme ayant la garde de leurs deux enfants. Il ne travaille pas. Issu d'une famille de pieds-noirs rapatriée, il a été éduqué par ses parents dans une culture traditionnelle, la femme étant au service de la famille et du couple. Il décrit une éducation empreinte de violence et de haine des étrangers. Son père, malade alcoolique, est décédé d'une cirrhose décompensée. Au moment de son décès, Monsieur K. se présente la tête totalement rasée, son discours idéalise celui qu'il considère comme un patriarche, alors qu'auparavant leur relation était conflictuelle. Proche de sa mère, Monsieur K. lui rend visite toutes les semaines pour déjeuner ou faire le ménage en échange d'une contribution financière.

Monsieur K. est adressé au CSAPA par un médecin psychiatre pour qu'un relais de traitement de substitution par méthadone, initié en milieu hospitalier, soit assuré. Polyconsommateur de produits licites et illicites, il est impulsif au début des soins, avec une forte intolérance à la frustration. Il manifeste de l'agressivité et de l'irrespect →

envers toute l'équipe, insulte les secrétaires et se positionne dans la confrontation face à un lieu ou une personne inconnus. À deux reprises, il se présente armé, ce qui est une menace directe envers les professionnels, qui rappellent le règlement de l'institution interdisant ce type de comportement. « *Le simple fait de relever la transgression, de signifier de façon claire une désapprobation au résident est un élément indispensable et parfois suffisant pour le mobiliser autrement. Encore faut-il que cette désapprobation vienne d'une personne significative à ses yeux...* » (Hayez, 1999.) Il formule cependant une forte demande d'accompagnement et prétend avoir toujours « adhéré » aux soins. Dans des moments de crise, Monsieur K. évoque son agressivité et sa violence contre des personnes extérieures. Il est adressé pour une prise en charge des comorbidités. Les éléments transmis par le psychiatre permettent d'adapter les soins à sa structure psychotique caractérisée par des éléments de persécution. En effet, un sentiment d'insécurité l'oblige à être dans une tentative de domination et de maîtrise de l'extérieur, des autres. L'accueil représente encore un espace non clairement déterminé, qui favorise son ressenti et nécessite que l'équipe développe une clinique de l'imprévisibilité.

Le rappel du cadre, comme l'organisation des rendez-vous, ont progressivement permis qu'il intègre les règles, leur respect étant une condition *sine qua non* à la poursuite des soins. Afin de faciliter cette introjection, les secrétaires aménagent toujours des rendez-vous supportables, en prenant en compte ses contraintes. Monsieur K. développe alors un lien de confiance envers les professionnels, il se confie à l'équipe, sans différencier les fonctions de chacun. À plusieurs reprises, les secrétaires lui proposent de rencontrer la psychologue, car il les confronte aux limites de leurs fonctions et de celles de l'espace d'accueil. Il refuse toute prise en charge psychologique et décharge sa souffrance sans élaboration, sans aller plus loin dans le travail psychique. Dans son discours, Monsieur K se présente victime des autres, mais ne prend jamais la place d'acteur.

Avec son ex-femme, la relation demeure ambivalente : Monsieur K. est tantôt disqualifiant lorsqu'il l'injurie et l'accuse des comportements délictueux de leur fils aîné, et tantôt admiratif de son ascension sociale.

Monsieur K. investit son rôle de père, particulièrement auprès de l'aîné, un adolescent de dix-sept ans, et se préoccupe des changements qui s'opèrent chez son fils qui a créé un scénario avec une scène dans laquelle il *deale* des fraises Tagada. Monsieur K. verbalise sa fierté et son inquiétude. Touché par ce que vit son fils, il se sent concerné par ses premières expériences amoureuses, par sa scolarité. Son rôle de père semble entrer en résonance avec les liens à son propre père. La castration représentée par le rasage de ses cheveux semble afficher l'impossibilité d'une transmission phallique, dont il ne peut prendre le relais. Son propre fils hérite de cette identité de *dealer* qu'il semble jouer en miroir. Être *dealer* pourrait donc mettre en œuvre la transmission de cette identité masculine impossible à recevoir des générations précédentes. Par ailleurs, la seule activité lucrative de Monsieur K. concerne le *deal* : la drogue lui a donné une identité professionnelle. Venir dans un centre d'addictologie le conforte désormais dans cette identité d'ex-toxicomane. Dans la salle d'attente et au secrétariat, il entretient ce statut de « caïd », selon ses termes, sans consommer. Être caïd, c'est rechercher la relation d'exclusivité à l'autre, s'imposer par son « hyper présence », exigeant de l'autre de le combler, ce qui l'expose à un fort attachement et à la dépendance. S'il cherche à exister par sa différence, il risque de se fondre dans l'autre, voire de se confondre. Cela a un lien avec sa difficulté à se séparer d'un lieu où il peut exister sans accéder à ce statut de victime. À l'inverse, lorsqu'il adopte une position victimaire, il maintient un lien à l'autre de domination / soumission. Cautionner qu'il se répande hors entretien consisterait alors à l'y maintenir. D'un point de vue systémique, le travail consiste à réinstaurer de la symétrie dans la relation que Monsieur K. rejoue sans cesse sur le mode de la complémentarité. Il se positionne systématiquement dans un rapport dominant/dominé dans lequel il paraît s'enfermer.

Monsieur K. investit le CSAPA comme un lieu de ressource, différent de l'extérieur. Dès qu'il pousse la porte, il semble être dans un lieu rassurant, face à un extérieur qui reste menaçant, vécu dans un sentiment d'injustice subie. Il refuse plusieurs fois un relais de prescription extérieur, le centre restant pour lui un pilier, où se rejoue le clivage de l'objet externe dans lequel l'autre est tout aimant ou tout persécuteur. En s'interdisant de menacer, le CSAPA se pose comme le lieu où Monsieur K. ne peut pas être tout-puissant et installe une limite à ne pas dépasser, un cadre contenant lui permettant de se confronter à ses propres limites, et ainsi d'introjecter la loi. Il se contient dans cet espace où

Bibliographie

Hayez J.-Y., 1999, « L'institution résidentielle, médiateur thérapeutique », *in L'Institution comme système*, Vigneux, Matrice.

Mellier D., 2004, *L'Inconscient à la crèche, dynamique des équipes et accueil des bébés*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

Roussillon R., 1996, « Espaces et pratiques institutionnelles. Le débarras et l'interstice », *in L'Institution et les institutions, Études psychanalytiques*, Paris, Dunod.

Villerbu L. M., Bouchard C. et Moisan T., 1997, « Diagnostic et traitement des insécurités endémiques à l'école », *in* Charlot B., Emin J.-C. (dir.), *Violences à l'école. États des savoirs*, Paris, Armand Colin.

des repères identifiables sont posés par tous. Sans rejeter le patient, les secrétaires permettent une re-délimitation entre l'intime et l'espace psychique en acceptant ce morcellement. Dans l'institution se rejoue le lien parent/enfant, une carence précoce dans la relation à l'autre. Il n'existe pas en dehors du lien à l'autre, aux autres, qui tantôt l'étaye et le rassure, tantôt est vécu comme menaçant. Le constat de cette dépendance insupportable pousse le sujet vers des consommations, qu'il dit maîtriser, une réponse à la défaillance de sécurité interne, substitut de la relation dangereuse, car l'autre absent ne permet pas un nouage du lien qui mène à la séparation progressive. Pour Monsieur K. l'institution est « suffisamment bonne » et contenante – on parle de *holding* – pour s'adapter à sa réalité et installer une relation sécure à partir de l'alliance thérapeutique. Elle doit le contenir, l'étayer et lui signifier sa confiance pour qu'il puisse réinterroger la question de la séparation. L'institution propose un autre mode de lien à l'autre en cas d'angoisse. L'objectif des soins en CSAPA n'est pas de déplacer la dépendance au produit par une dépendance à l'institution ou à un professionnel ; elle n'est pas là pour se substituer, mais pour créer une relation, tisser un lien qui permettra au patient d'interroger sa problématique de dépendance et s'en séparer. Elle doit veiller à ne pas répéter la problématique familiale que le sujet interroge. Cette vignette montre l'indispensable cohérence de l'équipe, son discours et son positionnement, sans injonction paradoxale. La clinique de « l'entre-deux formel » favorise le travail de posture et questionne les pratiques pour accompagner le patient et répondre de façon adaptée à sa demande. Pour une structure psychotique, l'autre n'existe pas en dehors de toute présence. Dans la structure, l'équipe le fait exister, et agit dans une préoccupation bienveillante. « Ça parle » du sujet hors de sa présence. Toute l'équipe se mobilise pour que le patient interroge sa relation familiale. Une structure de soins serait contaminée par les usagers si elle répétait le schéma relationnel que le sujet a vécu dans sa famille.

> « Accueillir, c'est d'abord accepter l'altérité. »
> *(Denis Mellier)*

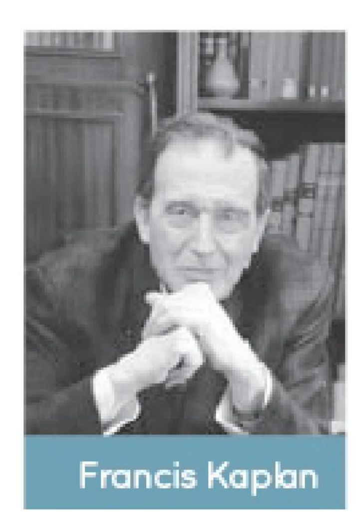
La verbalisation et le soutien de l'équipe ont permis à Monsieur K. de reconnaître ses difficultés et de faire émerger une demande, même s'il demeure dans le passage à l'acte. Compte tenu de sa structure psychique, l'élaboration ne semble pas envisageable actuellement. L'équipe se doit de créer des outils pour ne pas être contaminée et accompagner le patient vers l'autonomie. Chaque professionnel est garant de l'accueil par ce qu'il observe, met en œuvre, et transmet à l'équipe.

Ces vignettes illustrent des fonctions thérapeutiques de l'accueil grâce à une prise en charge pluridisciplinaire du patient. Considérer ce lieu comme participant au traitement « des pathologies du lien » mène à des interrogations. Y a-t-il des spécificités d'accueil en fonction du public au sein d'un CSAPA, en fonction du sexe, de l'âge, de l'addiction d'un patient ? Que fait-on des cadeaux, des dons de ces patients ? Nous devons réfléchir aux horaires d'accueil du public, à la mise en place d'une machine à café, d'un espace enfant, des affiches, de la musique… Cela va bien au-delà d'une organisation pragmatique et des codes sociaux.

« *Accueillir c'est d'abord accepter l'altérité.* » (Mellier, 2004.)

À l'accueil, le sujet rencontre l'autre, mais aussi l'Autre. Il rencontre la loi de l'institution à travers ses signifiants (loi, règlement, usages, coutume, et ses corollaires : infraction, indiscipline, incivilité, irrespect) (Villerbu, Bouchard et Moisan, 1997.) Celle-ci favorise un début de triangulation, l'introduction d'un tiers qui permet l'individuation du sujet en l'ouvrant au monde extérieur. Le processus de soins en addictologie a pour objectif une séparation pour le sujet d'avec son comportement addictif et d'avec l'équipe soignante lui permettant ainsi d'exister, d'être autonome, de ne plus dépendre de l'autre et de retrouver sa capacité de penser et de désirer. L'accueil « au cœur » de l'accompagnement y participe, grâce à une position soignante cohérente. L'accueil est-il thérapeutique ? En grec, *therapeutikê* signifie « prendre soin de », soit prendre soin de la singularité de chacun, favoriser l'autonomie. Le thérapeute est alors facteur de changement du sujet. Réfléchir en équipe à cet espace/temps ferait partie du quotidien des professionnels : privilégier ce lieu comme point de rencontre déterminant dans la relation et l'engagement dans un « pacte de confiance ».

Le statut biologique de l'embryon



Francis Kaplan

Professeur émérite à l'université de Tours

La contraception, l'avortement, la procréation médicalement assistée sont des questions sensibles au sein desquelles s'entrecroisent les intérêts individuels, la légalité, les croyances et idéologies, et les enjeux sociétaux. Françoise Bouvier, dans notre numéro 302, en explorait un des aspects par le prisme du statut légal de l'embryon. Ici, la réflexion philosophique s'appuie sur le biologique pour interroger la distinction entre être vivant et être un être vivant, avec toutes les subtilités et conséquences qui en découlent.

Comme on sait, le statut légal de l'embryon et, corrélativement, celui de l'avortement sont différents suivant les pays et sont l'objet de contestations morales passionnées. Ces contestations se fondent sur le statut biologique différent que les uns et les autres leur attribuent ou sur le statut humain de l'embryon ou sur le seul droit des femmes. Se fonder sur le statut biologique de l'embryon, c'est dire qu'il est vivant ou qu'il ne l'est pas. Mais on l'affirme sans se demander ce qu'on entend par être vivant et quels sont les critères qui permettent de dire si l'embryon l'est ou non et évidemment donc sans vérifier si ces critères s'appliquent à lui. Non seulement on ne se le demande pas, mais on ignore la distinction essentielle entre « être vivant » et « être un être vivant ». Il y a des feuilles mortes, celles qui sont tombées de l'arbre, et des feuilles vivantes, celles qui sont attachées à l'arbre ; il y a des yeux morts, ceux d'un aveugle, et des yeux vivants, ceux d'un voyant ; il y a des bras morts, des bras insensibles et paralysés ou amputés, et des bras vivants, des bras qui fonctionnent. Mais les feuilles vivantes, les yeux vivants, les bras vivants ne sont pas des êtres vivants et ils ne sont vivants que parce qu'ils sont des parties d'un être vivant, l'arbre, l'homme voyant et pouvant utiliser ses bras ; ce ne sont, comme dit Buffon, que des « parties organiques vivantes ». Et le fait de se crever un œil ou de s'amputer un bras ne peut être qualifié de meurtre, parce qu'il ne peut y avoir de meurtre que d'un être vivant et non d'un organe vivant.

Il importe donc, pour condamner l'avortement, que l'embryon ne soit pas seulement vivant, mais soit un être vivant. L'embryon l'est-il et qu'est-ce qu'un être vivant ? Je me souviens d'avoir demandé, au cours d'un débat radiodiffusé, au professeur Sicard, ancien président du Comité national d'éthique et ancien président de la Fédération internationale des Obstétriciens, donc particulièrement compétent, ce qu'il entendait par « un être vivant » ; il m'a répondu, à l'étonnement de tous : « *C'est ce que je soigne comme un être vivant.* » Ce qui n'est évidemment pas une définition. C'est comme si je lui avais demandé ce qu'il entendait par « un être humain de sexe féminin » et qu'il s'était contenté de répondre : « *C'est ce que je soigne comme un être humain de sexe féminin* ». Cette absence de définition de l'être vivant, qui n'est pas le cas exceptionnel du professeur Sicard, mais qui est quelque chose de tout à fait général, et par conséquent cette absence de réflexion sur le problème de l'être vivant explique la confusion qui règne dans les débats



sur l'embryon. Ouvrons un traité de biologie, par exemple de biologie humaine. Chaque chapitre porte explicitement sur une fonction : la fonction cardiaque, la fonction respiratoire, la fonction digestive, la fonction rénale, la fonction immunitaire... Un être vivant est un être qui a des fonctions correspondant à des besoins : si une de ces fonctions ne fonctionne plus, les autres à leur tour ne fonctionnent plus et l'être vivant se décompose. Qu'en est-il de l'embryon ?

LE RÔLE DE LA MÈRE

L'embryon a des besoins. Mais ce sont les sécrétions des cellules déciduales et des glandes endométriales de la mère qui lui fournissent les métabolites nécessaires aux besoins du fonctionnement de son métabolisme (Polin et Fox, 1998). C'est la fonction digestive et la fonction glycogénique du foie de la mère qui lui donnent le glucose dont ses cellules ont besoin pour pouvoir fonctionner (Polin et Fox, 1998). C'est la fonction respiratoire de la mère qui lui donne l'oxygène de l'air dont ont besoin ses cellules (Battaglia et Meschia, 1986) – au point que, jusqu'à la naissance, un fœtus peut vivre sans poumons, mais évidemment pas après et qu'une malformation de la liaison entre le cœur et les poumons ne le gênera pas, mais que, une fois né, s'il n'est pas opéré, il ne survivra pas (maladie des « bébés bleus »). C'est la fonction rénale de la mère qui lui permet de satisfaire le besoin d'évacuer ses « déchets » (anhydride carbonique, urée, acide urique, bilirubine issue de la dégradation de l'hémoglobine) qui, autrement, l'empoisonneraient – au point qu'un fœtus peut vivre jusqu'à la naissance sans reins. C'est la fonction immunitaire de la mère – par les anticorps de celle-ci qui passent du sang de l'une au sang de l'autre – qui lui permet de satisfaire son besoin d'être protégé contre certaines infections.

Dira-t-on que la situation de l'embryon est la même que celle d'un adulte à qui l'on donne de la nourriture et qui trouve dans l'air l'oxygène dont il a besoin et qui n'en est pas moins évidemment un être vivant : « *Ce que l'embryon des mammifères reçoit de la mère durant son séjour dans l'utérus est comparable à ce que l'adulte reçoit lorsqu'il mange ou lorsqu'il respire.* » (Suarez, 1993.) Il n'en est rien. Il ne faut pas confondre l'objet qu'un être vivant donne à un autre être vivant et le remplacement d'une fonction vitale que l'être vivant bénéficiaire du don n'a pas. La nourriture qu'un être vivant donne à un autre vivant n'est un don que s'il peut l'assimiler sinon elle ne lui sert à rien ; elle n'a pas plus de valeur que s'il lui avait donné à manger un caillou. Et il ne peut l'assimiler que s'il la digère, c'est-à-dire s'il la transforme pour que précisément il puisse l'assimiler ; c'est une de ses fonctions vitales : la fonction digestive. L'individu une fois né possède cette fonction digestive ; l'embryon, lui, ne l'a pas ; c'est la mère qui remplit ce rôle par sa propre fonction digestive. De même, l'oxygène de l'air ne sert à rien à l'adulte, s'il n'a pas de fonction respiratoire par laquelle l'oxygène est extrait de l'air et combiné aux globules rouges ; l'individu une fois né possède cette fonction ; l'embryon ne l'a pas ; c'est la mère qui remplit ce rôle par sa propre fonction respiratoire. Le même raisonnement peut être fait *a fortiori* et d'une manière encore plus évidente en ce qui concerne les autres fonctions vitales que l'embryon n'a pas, qui lui sont nécessaires pour qu'il soit vivant et dont l'absence signifie qu'il n'est pas un être vivant. Et si, sans être un être vivant, il est cependant vivant, c'est parce que ces fonctions sont assurées par la mère, c'est donc parce qu'il est seulement une partie de cet être vivant qu'est sa mère.

L'EMBRYON, UN ÊTRE VIVANT EN PUISSANCE ?

Dira-t-on alors que, si l'embryon n'est pas un être vivant, du moins il le deviendra – à la différence de ce qui est simplement vivant, d'un simple organe comme la main ou les yeux –, et que, par conséquent, il l'est en puissance, potentiellement, et qu'il serait aussi criminel de tuer un homme en puissance qu'un homme réel ?

Mais il convient de distinguer en français – par opposition au grec et en particulier à Aristote, introducteur du concept en philosophie – « être en puissance » (le gland en puissance un chêne, l'enfant en puissance un adulte) et « être possiblement » (un bloc de bois possiblement une future statue). On ne passe de l'état d'« être possiblement » à l'état d'« être effectif » que par l'intervention de facteurs externes (le sculpteur) ; on ne passe de l'état d'« être en puissance » à l'état d'« être réel » que par des facteurs internes – les facteurs externes ne pouvant jouer que le rôle de facteurs négatifs empêchant ce passage ou tout au plus de facteurs auxiliaires luttant contre les facteurs externes. La nécessité interne de ce devenir est confirmée par le déterminisme chronologique qui l'accompagne et qui est pratiquement indépendant des facteurs extérieurs. Tant de mois après avoir pénétré dans la terre, le gland devient chêne, la graine devient plante ; tant de mois après sa naissance, le nouveau-né peut marcher ; tant de mois après, il peut parler ; tant d'années après, il atteint la puberté ; tant d'années après, la femme devient ménopausée, etc. Ce déterminisme est →

→ tel qu'on peut préciser l'âge biologique d'un individu par le seul examen de son corps sans connaître son âge réel par des documents d'état civil. Sans doute, on ne peut le faire qu'avec une certaine marge, mais celle-ci est elle-même dans des limites déterminées ; elle n'enlève donc rien à la réalité du déterminisme chronologique du processus.
Certes, il faut qu'il y ait une terre suffisamment riche ; il est nécessaire que l'enfant soit nourri et ce sont des facteurs extérieurs. La nécessité interne du devenir de l'être en puissance est donc conditionnée par des facteurs extérieurs. Mais elle n'est conditionnée par eux que de façon négative ; leur absence empêchera son devenir ; leur présence ne le provoque pas : ils ont pour rôle de maintenir en vie le gland, la graine ou l'enfant et non de les faire passer de l'état gland, graine ou enfant à l'état chêne, plante ou être humain adulte : la suite de leurs changements qui les font passer de l'état premier à l'état second n'est pas la conséquence d'une suite préalable de changements des facteurs extérieurs que sont la terre ou la nourriture. Sans doute, des changements dans la terre ou la nourriture peuvent provoquer la mort du gland, de la graine ou de l'enfant. Mais cela ne signifie pas qu'ils sont des facteurs positifs de leur devenir ; ils n'en sont que des facteurs négatifs. Sans doute, l'ajout d'engrais, une meilleure nourriture, peuvent favoriser leur développement. Mais favoriser n'est pas causer et le fait est qu'en général les glands, les graines, se développent dans la nature sans engrais et les enfants sans alimentation particulière.
Si l'on dit que l'embryon est « possiblement un être vivant », affirmer qu'en le détruisant on tue un être vivant, ce serait donc affirmer que celui qui détruit un bloc de bois détruit une statue parce qu'un sculpteur *pourrait* en faire une statue, que celui qui enflamme une feuille de papier vierge brûle un dessin parce que cette feuille de papier *pourrait* devenir un dessin ?
Si l'on dit, au contraire, que l'embryon est un « être vivant en puissance » au sens que nous avons défini, l'embryon serait alors en puissance un être vivant parce qu'il deviendrait nécessairement un être vivant réel sous l'effet de causes provenant de lui, et, s'il ne le devient pas, ce serait seulement dû à des causes extérieures comme, précisément un avortement – l'embryon étant, par ailleurs, supposé sans malformations génétiques l'empêchant de devenir un être vivant réel. Ce que confirmerait le déterminisme chronologique dont nous avons parlé qui caractérise avec encore plus de rigueur le devenir de l'embryon que le devenir du nouveau-né : jusqu'au quatrième jour après la conception, l'embryon est composé de cellules identiques, totipotentes ; à la deuxième semaine, il s'implante dans l'utérus de la mère ; jusqu'au dixième jour, il peut se scinder en deux ou plus de deux, chacune des parties pouvant devenir un être vivant (jumeaux, triplés, etc.). À la troisième semaine, il prend la forme d'un disque tri-dermique ; de la cinquième à la huitième, il acquiert une forme humaine ; entre la dixième et la quatorzième semaine débute l'activité des neurones : à la vingt-sixième semaine s'établissent les connexions entre le cortex et le thalamus. Et, si l'embryon est un être vivant en puissance, en ce sens ne peut-on pas considérer qu'il est déjà un être vivant avant de le devenir, puisqu'il le deviendra nécessairement, que ce qui compte c'est ce qu'il deviendra nécessairement, et qu'en conséquence l'avortement est un meurtre ? Comme dit Tertullien : « *C'est un homme déjà ce qui doit devenir un homme.* » (Tertullien.)
Mais les mêmes raisons qui font de l'embryon un être vivant en puissance font de l'être vivant un être mort en puissance : « *Un être qui périt paraît bien avoir la puissance de périr.* » (Aristote, *Métaphysique*.) Et si on doit traiter un être en puissance de la façon dont on doit traiter un être réel, puisque l'être vivant réel est en puissance un être réel mort, on doit traiter l'être vivant de la façon dont on traite un être mort. Or, on peut moralement brûler un être mort réel ; peut-on moralement brûler un être mort en puissance, c'est-à-dire un être vivant réel ? Cette conséquence évidemment absurde démontre qu'on n'a pas à traiter ce qui n'est qu'en puissance un être de la façon dont on doit traiter ce qui est réellement un être réel .

Mais les mêmes raisons qui font de l'embryon un être vivant en puissance font de l'être vivant un être mort en puissance.

De toute manière, il existe un problème préalable : l'embryon est-il effectivement un être vivant en puissance au sens que nous avons dit ? Il faut pour cela que son changement en un être vivant en acte ne soit pas la conséquence d'un changement extérieur. Il devrait – au stade des cellules totipotentes, c'est-à-dire depuis la première cellule, le zygote, jusqu'au stade de huit cellules – se développer de lui-même lorsqu'il est mis dans un milieu nutritif qui ne lui fournit que la nourriture dont il a besoin pour vivre ; or, ce n'est pas le cas : il se multiplie, certes, alors, mais sans se différencier ou d'une manière désordonnée ; il ne se développe pas.
Les cellules souches ne peuvent pas, par elles-mêmes, avoir « *une évolution coordonnée vers un embryon multicellulaire ou un fœtus normal.* * » Lorsqu'on veut obtenir artificiellement une différenciation cohérente des cellules souches, il faut ajouter à ce milieu des substances adéquates à des moments particuliers (Lanza et Rosenthal, 2004). En effet, la mère fournit à l'embryon des facteurs de croissance nécessaires à son développement, à la différenciation de ses cellules et à la formation de ses organes – ce qu'elle produit, en particulier par ses cellules déciduales. Or, ces cellules sont

des cellules mésenchymateuses de l'endomètre de l'utérus transformées au moment de la nidification de l'œuf fécondé. Ces cellules relèvent donc de la transformation de la mère, donc du développement de la mère. L'embryon ne se développe pas ; c'est la mère qui le développe.

LE SOPHISME DU CHAUVE

Mais, si immédiatement après qu'on eut coupé le cordon ombilical, le nouveau-né est un être vivant, immédiatement avant il n'était pas essentiellement différent ; le fœtus de l'avant-veille de l'accouchement n'était pas essentiellement différent du fœtus tel qu'il était la veille et l'on peut, comme on a vu, continuer le même raisonnement jusqu'au moment de la conception. Si donc le nouveau-né, après qu'on eut coupé le cordon ombilical, est un être vivant, ne faut-il pas conclure que l'embryon au moment de la conception était déjà un être vivant ? Mais comme nous avons prouvé, par ailleurs, que l'embryon n'est pas un être vivant, on pourrait, par le même raisonnement en sens inverse, en partant de l'embryon au moment de la conception et en allant jusqu'au moment immédiatement après qu'on eut coupé le cordon ombilical, démontrer que le nouveau-né à ce moment n'est pas un être vivant. Comment sortir de la contradiction à laquelle il semble que nous soyons acculés ? En fait, nous sommes confrontés à un problème classique de logique : le sophisme du chauve. On appelle chauve un homme qui a perdu tous ses cheveux. Mais comme on perd ses cheveux progressivement, avant de les perdre tous, on passe par le stade où il ne reste qu'un cheveu et il est évidemment légitime, à ce niveau, de dire qu'on est chauve parce qu'il n'y a pas de différence majeure entre ces deux stades. Il n'existe pas non plus de différence essentielle entre n'avoir plus que deux cheveux et n'avoir plus qu'un cheveu et, par conséquent, il est aussi légitime d'appeler chauve celui à qui il ne reste que deux cheveux. En poursuivant le même raisonnement, on aboutira à déclarer chauve celui qui a tous ses cheveux. Le sophisme du chauve se fonde sur le fait qu'il porte sur une réalité continue. Dans la réalité, on peut être chauve, on peut ne pas être chauve, mais on peut aussi être plus ou moins chauve ; et l'on passe d'une manière continue de l'état non chauve à l'état chauve à travers des états de plus en plus chauves ou de l'état chauve à l'état non chauve à travers des états de moins en moins chauves, alors que le sophisme ne nous laisse le choix, à chaque étape, qu'entre chauve et non chauve. Les contradictions de ce sophisme appliqué à l'entité appelée chronologiquement « embryon, fœtus puis nouveau-né », étant les mêmes que celles du sophisme du chauve, impliquent la même explication. On passe d'une manière continue de l'état où cette entité n'est pas un être vivant à l'état où elle est un être vivant par des étapes où elle est de plus en plus un être vivant ; on peut donc, contrairement à ce qui nous semble évident, être plus ou moins un être vivant.

Notre entendement n'est pas, en effet, adapté au continu : nos mots et, donc, nos concepts n'expriment que du discontinu. Nous disons qu'une quantité supérieure à 0,20 gramme de glucose dans le sang est pathologique ; mais il est clair qu'aucun médecin ne considèrera que quelqu'un est malade avec 0,21 gramme. Il y a un passage continu de l'état normal à l'état pathologique.

Cette impossibilité de penser la continuité se traduit, comme on vient de le voir, par l'illégitimité de l'alternative : être un être vivant ou ne pas être un être vivant – c'est-à-dire par l'illégitimité du principe de tiers exclu, fondement cependant de tout raisonnement. L'impossibilité n'est pas seulement intellectuelle ; elle est aussi – et surtout, compte tenu de notre problème – pratique : comment se comporter effectivement puisqu'on doit avoir un comportement opposé quand on a affaire à un être vivant et quand on a affaire à ce qui n'est pas un être vivant ? La solution ne peut se trouver qu'en introduisant un nouveau concept – aux contours, d'ailleurs flous – entre *être* et *ne pas être : être suffisamment, entre être x et ne pas être x :* être *suffisamment x.* Jusqu'aux environs d'un certain nombre de cheveux restants, on dira légitimement qu'un individu est chauve, même s'il n'est pas absolument chauve ; il est *suffisamment* chauve pour être considéré comme chauve – sans qu'on puisse indiquer d'une manière précise le nombre exact de cheveux au-delà duquel l'individu ne sera plus considéré comme chauve. De même, à partir d'un certain état de la gestation, l'entité embryon/fœtus pourrait être considérée comme *suffisamment* un être vivant, et traitée comme telle, même si elle n'est pas complètement un être vivant.

→

Note

* Avis n° 53 du Comité consultatif national [français] d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Bibliographie

Aristote, *Métaphysique,* 1019 b 1-5, trad. J. Tricot, Vrin, 1953, t. I.

Battaglia F. et Giacomo Meschia G., 1986, *An Introduction to Fetal Physiology,* Academic Press.

Dworkin R., « Controverse sur l'avortement », *in Esprit,* octobre 1989.

Lanza R. et Rosenthal N., 2004, « Le défi des cellules souches », *in Pour la science, 320.*

Polin R. A. et Fox W. W., 1998, *Fetal and Neonatal Physiology,* W. B. Saunders Company, tome 1.

Suarez A., 1993, « La différenciation cellulaire qui a lieu chez l'embryon après son implantation dans la paroi utérine n'est pas commandée par des messages provenant de la mère », *in Médecine et hygiène, 51.*

Tertullien, 1961, *Apologeticum,* IX, 8, trad. J.-P. Waltzing et A. Severyns, Paris, Les Belles Lettres.

En fait, on se trouve devant un problème semblable lorsqu'il s'agit de passer, en sens inverse, de l'état d'être un être vivant à l'état de ne plus être un être vivant. De même qu'on ne passe pas d'une manière discontinue, en un instant, de l'état d'être vivant à l'état d'être un être vivant, on ne passe pas – en général –, d'une manière discontinue, de l'état d'être un être vivant à l'état d'être mort, c'est-à-dire à l'état dans lequel toutes les fonctions vitales ont disparu. Entre l'un et l'autre de ces états, il y a la maladie dans laquelle une fonction vitale fonctionne mal au point de provoquer la mort à brève ou moyenne échéance ou ne fonctionne plus du tout ; il y a l'agonie, la mort respiratoire (c'est-à-dire l'arrêt de la respiration), la mort cardiaque (l'arrêt des battements du cœur), la mort cérébrale (définie par deux électroencéphalogrammes plats pendant trente minutes à six heures d'intervalle) – mort qui n'empêche pas, parfois pendant dix jours, celui qui est dans cet état d'être nourri pour qu'on puisse lui prélever certains de ces organes –, la mort physiologique dite « cadavérique » (caractérisée par le froid, la pâleur et la rigidité du mort) et enfin la mort biologique avec l'explosion des cellules et des tissus et la décomposition du corps.

Selon la définition d'un être vivant, ces malades ne seraient pas des êtres vivants.

SUFFISAMMENT UN ÊTRE VIVANT

Considérons maintenant des malades qui ont perdu une fonction vitale, la fonction cardiaque ou respiratoire ou la fonction d'excrétion et dont les besoins que celles-ci doivent satisfaire le sont par des appareils : un cœur artificiel, un appareil de dialyse ou un poumon d'acier. Ces malades se trouvent dans la même situation que les embryons dont les besoins ne sont pas satisfaits par les fonctions vitales qu'ils n'ont pas, mais par celles de la mère qui jouent donc le même rôle que ces appareils. Selon la définition d'un être vivant, ces malades ne seraient pas des êtres vivants. Il est clair que personne ne le pense ; à plus forte raison, personne ne pense qu'on a le droit de les tuer. C'est qu'en effet, s'ils ne sont pas absolument des êtres vivants, ils sont *suffisamment* des êtres vivants – et c'est l'essentiel.

Y a-t-il de même un stade où l'entité pré-embryon / embryon / fœtus peut être considérée comme *suffisamment* un être vivant et quel serait ce stade ? Dans le cas des malades, le critère pour qu'ils soient considérés comme tels est simple : il suffit qu'ils soient conscients ou plus exactement qu'ils *puissent* être conscients, car n'importe qui, quand il dort, n'est pas conscient. Dans le cas de l'entité embryon/fœtus comment définir un critère ? On risque d'être entraîné dans des discussions indéfinies sans conclusions possibles ou du moins sans conclusions incontestables. Parce qu'en réalité entre le *suffisamment un être vivant* et le *non-suffisamment un être vivant* la frontière est nécessairement floue comme pour la plupart des constantes biologiques et, à plus forte raison, psychologiques et sociologiques - la limite entre une température encore normale et une température pathologique, la limite entre être indifférent et aimer un peu, la limite entre une démocratie insuffisante, mais qui n'en est pas moins une démocratie (la France jusqu'au droit de vote des femmes et avant la fin du colonialisme) et un régime dont les insuffisances démocratiques sont telles qu'on ne peut plus parler de démocratie.

En fait, le problème est le même pour être un être vivant. De même qu'il y a continuité entre être un être vivant et ne pas être un être vivant, il y a continuité entre être *suffisamment* un être vivant et ne pas être *suffisamment* un être vivant.

Pour éviter ces difficultés, il est nécessaire d'inverser le problème : non pas à partir de quelle date l'entité embryon / fœtus serait suffisamment un être vivant pour que la tuer soit un homicide, mais jusqu'à quelle date au moins on peut dire incontestablement qu'elle ne l'est pas. Elle ne l'est pas jusqu'au quatrième jour après la conception, puisqu'elle n'est composée que de cellules identiques ; elle ne l'est pas jusqu'au dixième jour, puisqu'elle n'a pas encore de véritable unité, pouvant se scinder en deux jumeaux, trois triplés, quatre quadruplés, etc. ; elle ne l'est pas jusqu'à la fin du premier trimestre, puisqu'elle ne possède pas d'activité neuronale et que, comme on sait, un homme sans activité cérébrale est considéré comme cliniquement mort. Mieux, puisque l'ensemble de ses organes ne sont pas formés.

Il est peut-être possible d'aller plus loin. Mais, d'une part, les seuls débats qui suscitent des discussions passionnées, les interventions des Églises et des hommes politiques portent sur la question de savoir si tout avortement – quelle que soit la date à laquelle il se situe – est un homicide. D'autre part, le seul problème, pour la plupart des femmes qui veulent avorter, est un problème pratique : qu'elles puissent légalement avorter et que la date légale jusqu'à laquelle elles ont le droit de le faire leur laisse un délai suffisant, peu importe si, pendant une certaine période au-delà de cette date légale pouvant aller jusqu'à l'accouchement, un avortement serait aussi moralement acceptable. Et la date de la fin du premier trimestre est suffisante à cet égard : aux États-Unis où le délai légal va jusqu'à la vingt-troisième ou vingt-quatrième semaine, c'est-à-dire presque la fin du deuxième trimestre, 90 % des avortements sont pratiqués au cours du premier trimestre (Dworkin, 1989.) Ce n'est évidemment pas un hasard si c'est le délai légal instauré dans la plupart des pays d'Europe.

Une vie privée



Le réalisateur espagnol Fernando Trueba reçut l'Oscar du meilleur film étranger en 1994 pour *Belle Époque.* Au moment des remerciements, il dit : « *J'aimerais remercier Dieu, mais je ne crois pas en Lui. Je crois en Billy Wilder. Alors, merci Monsieur Wilder.* » Le lendemain, le téléphone sonne chez le cinéaste espagnol : « *Je voudrais parler à Monsieur Trueba.* » « *C'est lui-même, c'est qui à l'appareil ?* » « *C'est Dieu* », dit Billy Wilder. J'aime beaucoup cette anecdote parce qu'elle montre avec une certaine candeur le rayonnement de l'idéal, comment il puise dans nos réserves d'enfance et nous permet de retrouver, dans la vie de tous les jours, les personnages d'autrefois, au moment où ils habitent cette partie de l'infini que l'on appelle « dieu ».

Et le lieu de retrouvailles par excellence, c'est le cinéma. Peut-être pour les images ou pour l'obscurité des salles, je ne sais pas, les raisons sont multiples. Le fait est qu'il accueille la vie régressive avec délices, dont l'existence même du cinéphile ne serait qu'une des expressions.

Je ne sais pas si Jonathan Coe, l'écrivain britannique, est un cinéphile, mais il a, lui aussi, été marqué par sa rencontre avec Billy Wilder. Ou plutôt avec l'un de ses films, celui qui nous occupe aujourd'hui, *La Vie privée de Sherlock Holmes* [1]. Coe en parle dans un petit essai rédigé pour *Les Cahiers du cinéma,* inclus dans un recueil de nouvelles qui vient d'être traduit en français [2]. Le titre, c'est *Le Journal d'une obsession.* Coe y décrit avec minutie le lien indéfinissable qui le lie au film. Cela commence avant que le film commence, Jonathan a onze ans et découvre un livre de poche, *La Vie privée* (une version romanesque du film, en fait), et, sur la couverture, une femme à moitié nue vient installer le trouble et la réprobation chez le jeune lecteur. Peu de temps après, il rencontre l'œuvre, cette fois au cinéma et, déjà, sans qu'il ne sache bien pourquoi, quelque chose le hante dans le film. Peut-être « *l'atmosphère douillette de célibataire de l'appartement de Holmes* », ou bien « *la mélancolie de la campagne écossaise* », ou encore la musique du film. En tout cas, à partir de là, et pendant trente ans, Coe nous montre comment lui-même, tel le détective aimé, suit les traces de ce film qui finit toujours par lui échapper. Il est hanté par la musique, le concerto pour violon du compositeur Miklos Kozsa, dont il aime la tristesse, la nostalgie poignante du morceau qui s'entremêle parfaitement avec la légèreté du film de Wilder. Il suit les différentes versions à travers les villes (c'était la période *pré-Internet,* où il fallait encore aller vers les choses). Il suit aussi les traces du film de Wilder, un film meurtri, car la version qui sort en salles ne représente que les deux tiers de la version originale. L'écrivain cherchera pendant des années la version complète, le film enfin retrouvé. Mais il lui a fallu se rendre à l'évidence : le film, tel l'objet en psychanalyse, sera toujours frappé par la perte.

La perte est le noyau central du film. Le petit-fils de Watson vient d'ouvrir une vieille malle de son grand-père et découvre des manuscrits inédits que Watson n'avait pas voulu publier de son vivant. La mise en images de ces manuscrits constitue les deux épisodes du film : Holmes est appelé au secours d'une ballerine russe qui veut faire de lui le père de son enfant, notre héros devra se débarrasser de cette demande quelque peu saugrenue. Dans la même soirée, arrive chez lui une jeune femme amnésique. Elle a failli se noyer et on a trouvé sur elle l'adresse du célèbre détective. Quelques déductions plus tard et les effets de l'amnésie disparus, nous saurons qu'il s'agit de Gabrielle Valladon qui veut que Holmes cherche son mari disparu. Cette enquête n'aura pas les résultats escomptés et nous montrera un Holmes différent, bouleversé.

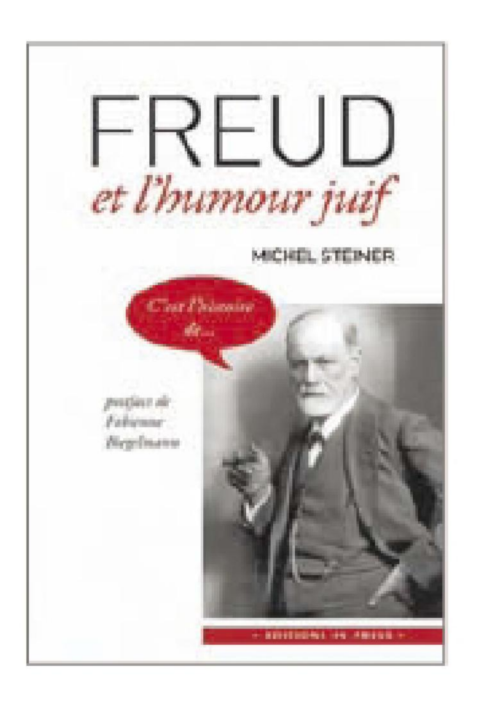
Billy Wilder et I. A. L. Diamond, son complice de toujours, ont créé une variation de Sherlock Holmes qui est saisissante. Holmes reproche à Watson, qui est celui qui écrit ses exploits, de l'avoir idéalisé : il n'a pas la taille que lui confère son ami, ne joue pas si bien au violon et déteste les vêtements ridicules dont il a été affublé. Humain, vulnérable, l'ennui guette le détective, lui rend la vie difficile, il est en manque d'énigmes à résoudre, le violon est la réponse de la sublimation à cet ennui produit par l'absence d'énigme. Mais elle n'est pas suffisante, la cocaïne sera l'objet d'un soulagement provisoire.

Mais, surtout, Billy Wilder nous permet de voir Sherlock Holmes, ce misogyne invétéré (les opinions de connaisseurs divergent à ce sujet), notre ami d'enfance, transporté par la rencontre avec une femme qui lui fait perdre pied. ◗

Miguel de Azambuja

Notes

1. *The Private Life of Sherlock Holmes,* MGM DVD, 2003.
2. Coe J., 2012, *Désaccords imparfaits,* Paris, Gallimard.



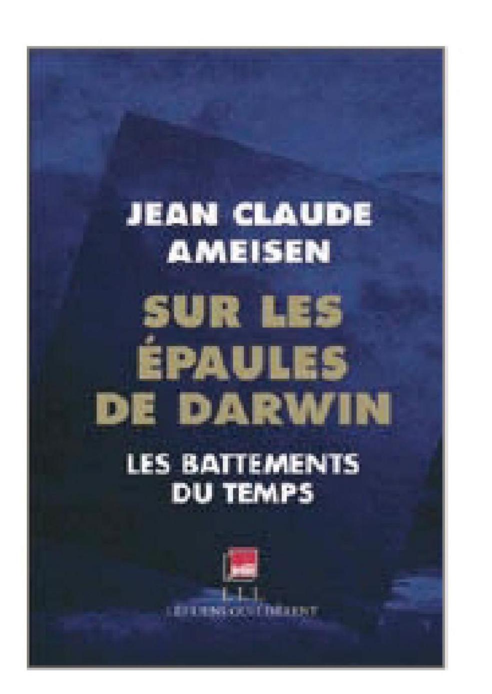
In Press, 2012
206 p., 19 €
ISBN : 978-2-84835-236-7

Freud et l'humour juif

Michel Steiner

Qu'est-ce que l'humour, le trait d'esprit, le *Witz*, le comique ? L'auteur s'attache, à partir d'une relecture des travaux et réflexions de Sigmund Freud, à apporter réponses et commentaires en s'appuyant sur l'appareil notionnel de la psychanalyse. L'humour juif, autrement dit la « *folie juive* » (selon Michel Steiner), qui s'exprime dans les « histoires brèves » émaillant cet ouvrage, saperait les fondements de la raison en mettant à mal l'opposition entre la vérité et le mensonge – et, au-delà, les conventions et obsessions bourgeoises –, car comment, sans cela, contourner la double et implacable censure, celle intérieure du surmoi et celle extérieure de la méfiance et de l'hostilité environnante. Freud et Lacan seraient à peu près d'accord sur le fait que l'humour représente « *la contribution apportée au comique par l'intermédiaire du surmoi… gendarme intérieur* » ou, légère nuance, « *le transfuge dans le comique de la fonction du surmoi* ». Ce qui a fait dire plus prosaïquement ou trivialement à divers exégètes que « *les histoires juives sont des histoires antisémites racontées par des Juifs* ».
L'apport principal de Michel Steiner a consisté à montrer comment l'humour dit « juif » (il y en aurait d'autres, notamment le britannique) conflue avec la psychanalyse, dans une pensée qui veut ignorer les contradictions au risque de susciter l'incompréhension et le soupçon de menace contre les fondements de notre univers symbolique et de notre rationalité aristotélicienne. Ce qui n'empêche pas l'auteur de considérer que cette forme très particulière de logique qui malmène la raison peut très convenablement s'accorder avec la rationalité ou la « doxa » chrétienne.
Je dois admettre que ce corps à corps de l'auteur avec l'humour juif est contagieux. À la question qu'il se pose : « *L'humour juif a-t-il un avenir ?* », la réponse consiste en une autre question : « *La psychanalyse a-t-elle un avenir ?* »
Au total, un livre foisonnant d'idées, de démonstrations parfois brouillonnes, critique que Michel Steiner admet volontiers en déclarant dès les premières lignes que le désordre est au cœur de son sujet, parce que ce qui caractérise l'humour juif fait ouvertement désordre. ◗

Claude Tapia



Les Liens qui libèrent, 2012
443 p., 22,50 €
ISBN : 979-10-209-0011-1

Sur les épaules de Darwin

Jean-Claude Ameisen

Jean-Claude Ameisen est médecin et chercheur en immunologie, et président du Comité national d'éthique, et c'est en ce sens que cet ouvrage a particulièrement retenu notre attention.
Sur les épaules de Darwin, c'est tout d'abord le nom de l'émission diffusée par France Inter le samedi matin et qui nous donne à entendre sa voix grave et posée. Mais c'est surtout un espace-temps en dehors de l'agitation hypnotique du quotidien et de son entrave à la pensée, du référentiel économique ou des raisonnements simplificateurs qui évacuent la richesse et la complexité du réel et de l'humain.
Ici, le temps s'arrête et les petits arrangements propres à chacun n'ont plus cours. Reste l'essentiel : une parole, entre poésie et philosophie, qui, nous parlant du réel, des connaissances scientifiques que nous pouvons en avoir et de ce qui peut faire notre expérience commune, nous emmène dans une plongée au cœur de ce qui est, au cœur de notre humanité.
Sur les épaules de Darwin, c'est aujourd'hui un livre, dont chacun des mots résonne encore de la voix qui les a prononcés. Un livre dont l'auteur construit à partir de chacune de ses interventions, et cela sans la nommer, une certaine idée de l'éthique ◗

Delphine Goetgheluck



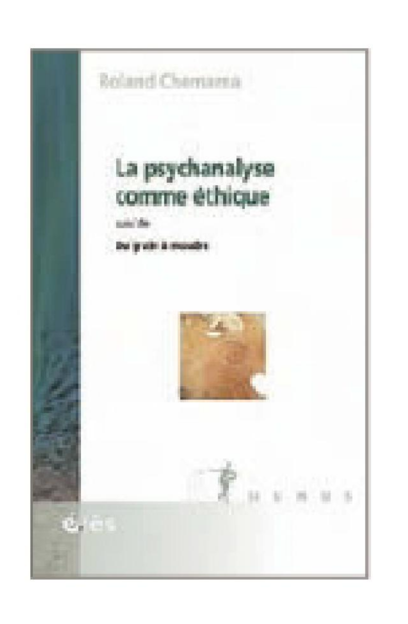
Fyp Éditions, 2012
96 p., 9,90 €
ISBN : 978-2-916571-86-7

Les jeux vidéo, ça rend pas idiot !

Yann Leroux

Yann Leroux s'attaque, en joueur convaincu, aux représentations les plus archétypiques associées aux jeux vidéo, descend au plus profond des craintes qu'ils suscitent, pour ensuite expliciter en quoi ils peuvent, au contraire, présenter un intérêt, en plus du réel plaisir de jouer. Par là même, il met en évidence à quel point les avis et positionnements vis-à-vis de ces jeux sont essentiellement motivés par la méconnaissance et la peur de l'inconnu.
Un inconnu lié au recours à de nouvelles technologies certes, mais aussi un inconnu qui marque une fracture intergénérationnelle. Les enfants, adolescents et adultes qui jouent se sont approprié un univers, des référentiels, un langage pour lesquels il est difficile d'établir un parallèle avec les environnements de jeux précédents.
Et la peur de cet univers est l'une des responsables des temps de jeu que l'on peut considérer comme excessifs chez certains jeunes, quand elle coupe le lien entre parents et enfants, obère tout dialogue et partage d'expériences et alimente le fantasme d'en être exclu. ◗

D. G.

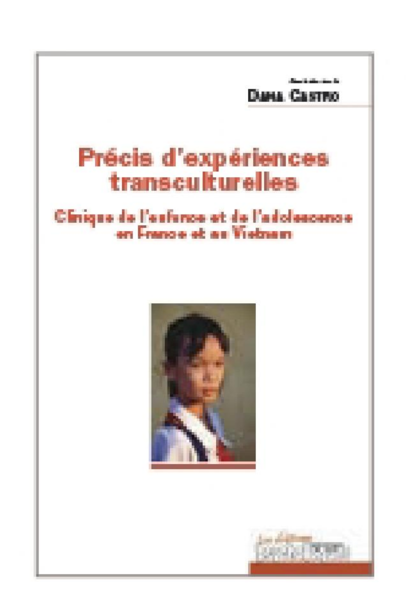


La psychanalyse comme éthique Suivi de *Du grain à moudre*

Roland Chemama

S'adresser de nos jours à un psychanalyste, aborder une cure psychanalytique procède-t-il d'un engagement différent, d'un type de relation modifié par les changements de notre société ? « [...] *De quelle façon la psychanalyse, qui a démontré les déterminations inconscientes du sujet humain, le met cependant, pour finir, face aux responsabilités qui sont les siennes* », dit Roland Chemama, à l'appui de la démarche qui a présidé à l'écriture de ce livre. Loin du psychanalyste, qui savait et pouvait « *éclairer de sens les phénomènes sociaux ou culturels* », l'auteur replace l'interprétation des événements dans la seule parole de l'analysant et dans le dialogue qu'il engage avec son analyste. « *On voit l'enjeu : il est éthique, et c'est bien d'éthique qu'il s'agira ici.* »

Érès, 2012 / 222 p., 25 € / ISBN : 978-2-7492-3332-1



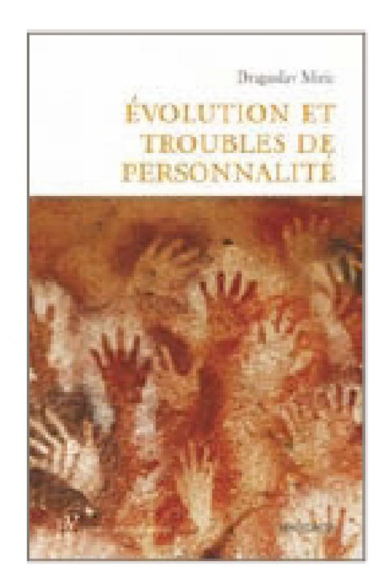
Précis d'expériences transculturelles

Clinique de l'enfance et de l'adolescence en France et au Vietnam

Sous la direction de Dana Castro

Ce livre émouvant nous mène à travers les expériences, les tentatives, les hésitations, les espoirs, les engagements de ces psychologues français et vietnamiens qui accompagnent des enfants et des adolescents que la vie a déjà abîmés. Ils nous plongent dans la réalité des failles d'un monde tiraillé entre le culte des ancêtres et le désir de consommer. Chaque auteur, français ou vietnamien, livre ici son quotidien thérapeutique dans un pays où les résistances des populations sont souvent liées à l'obstacle de la langue ou à la place du collectif qui prime sur celle de l'individu, loin des contextes culturels, familiaux et politiques qui ont nourri la psychologie occidentale.

Les Éditions du Journal des psychologues, 2012
294 p., 24,90 € / ISBN : 978-2-35058-161-3

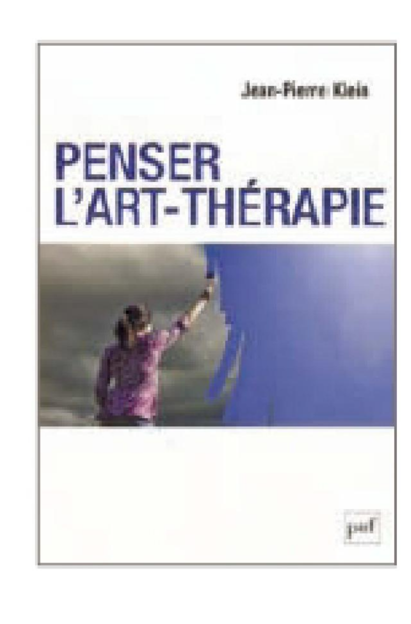


Évolution et troubles de personnalité

Dragoslav Miric

Le groupe des humains, la société a-t-elle pu tirer avantage au cours des presque deux millions d'années des désordres mentaux, des troubles de la personnalité de certains de ses sujets ? C'est ce que l'auteur souhaite aborder dans cet ouvrage : « [...] *Cette approche particulière n'est quasi jamais abordée dans les traités francophones ni même anglophones de la psychiatrie...* » Après avoir posé le cadre évolutionniste, l'auteur distingue les troubles majeurs de la personnalité, tels qu'ils sont définis par la classification internationale des maladies, et examine leur rôle, leur utilité, leur bénéfice, pour ensuite se demander ce que serait la société s'ils n'existaient pas. Il offre là un éclairage original de nos comportements contemporains.

Mardaga, 2012 / 239 p., 25,65 € / ISBN : 978-2-8047-0102-4

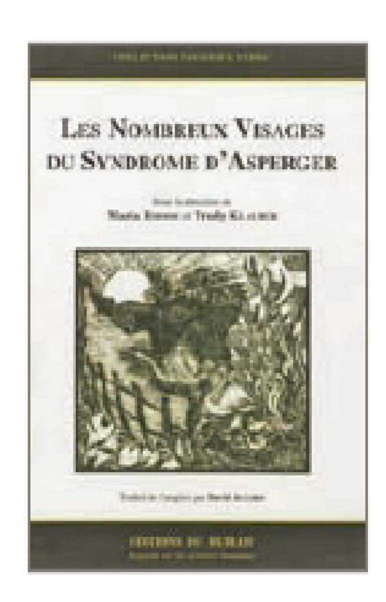


Penser l'art-thérapie

Jean-Pierre Klein

Construit en huit parties, ce livre tente l'analyse de l'union réussie de l'art et de la thérapie, et observe la façon dont la création, sous toutes ses formes, apaise l'individu et le modifie à son insu. « [...] *La personne travaillera sur elle-même, en travaillant sur la matière, le personnage, etc., la plupart du temps en oubliant qu'elle se re-crée en créant.* » La souffrance serait-elle donc créatrice, et l'art aurait-il des vertus réparatrices ? Cette question sous-tend la fonction des acteurs en art-thérapie et le dispositif dans lequel se déroule l'expression artistique. L'auteur les connaît d'autant mieux qu'il est le pionnier de cette matière aux multiples facettes, et dirige la première école reconnue par l'État.

PUF, 2012 / 384 p., 30 € / ISBN : 978-2-13-060819-6

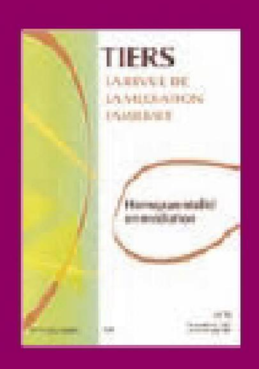


Les nombreux visages du syndrome d'Asperger

Sous la direction de Maria Rhode et Trudy Klauber

En 1944, Hans Asperger, pédiatre et éducateur viennois, publiait un texte sur un syndrome qui fut rapproché, en 1981 pour la première fois, de l'autisme par Lorna Wing. Il fallut dix ans pour le traduire. Certes jeune, le syndrome en question n'en est pas moins aujourd'hui reconnu largement, puisque nombre d'enfants en ont été diagnostiqués. Comment cela est-il vécu par les enfants et leur entourage ? Que cela suppose-t-il pour leur scolarité, leurs relations avec les autres enfants, leur famille... ? Est-il possible de les soigner ? Les troubles sont-ils du domaine de la pédopsychiatrie, de la psychothérapie, de la génétique et des neurosciences... ? Même si le syndrome d'Asperger est controversé, les auteurs s'en emparent, et tentent de répondre aux questions qui font débat.

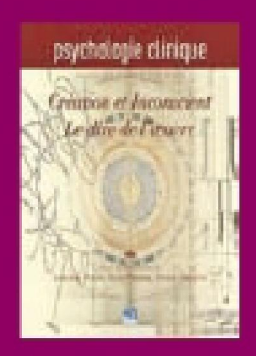
Éditions du Hublot, 2012 / 333 p., 26 € / ISBN : 978-2-912186-39-0



Tiers
La revue de la médiation familiale
Dossier « Homoparentalité en médiation »

Dans une actualité marquée par le débat sur le « mariage pour tous » et donc, en filigrane, la question de l'adoption par des couples homosexuels, ce numéro propose de faire le point sur ce que disent de l'homoparentalité le droit et les sciences humaines, et de transmettre l'expérience et les réflexions des médiateurs qui rencontrent ces situations dans leur pratique.

Avec les contributions de V. Calteau-Peronnet, N. Samuel-Guinard, G. Delaisi de Parseval, D. Foch, C. Emmanuel, D. Huger...
Apmf, 2012, *6* / 183 p., 15 € / *ISSN : 2112-6984*



Psychologie clinique
Dossier « Création et Inconscient. Le dire de l'œuvre »

Parmi les diverses contributions situées au carrefour de l'esthétique et de la psychanalyse, celle de Gérard Bonnefon qui – du théâtre à la Maison nationale de Charenton aux expositions plus actuelles de toiles de malades mentaux, en passant par les concerts organisés par Esquirol à La Salpêtrière... – propose une rétrospective des pratiques artistiques dans les secteurs du médicosocial et de la santé mentale.

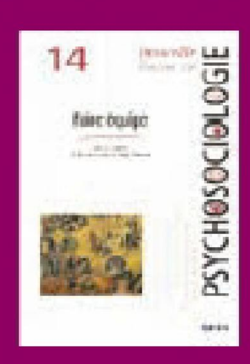
Avec les contributions de N. Aghakhani, F. D. Alberola, P. Boismenu, M. Bonnet, C. Dejours...
Edk, 2012, *34* / 300 p., 25 € / *ISSN : 1145-1882*



Enfances et psy
Dossier « Cybercultures »

L'ère de la cyberculture a vu le jour. Elle emmène avec elle tout un florilège de craintes diverses portant, par exemple, sur les dangers liés aux sollicitations sur les réseaux sociaux ou encore sur les risques d'addiction. Elle offre également une ouverture sur de nouvelles pratiques dont se saisissent déjà un nombre de plus en plus grand de professionnels, telles que l'utilisation des mondes virtuels dans les remédiations ou en psychothérapie.

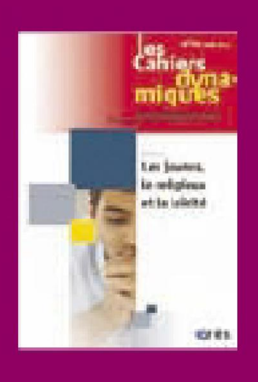
Avec les contributions de B. Virole, P. Huerre, C. Fauré, S. Jehel, M. Valleur, E. Rossé, C. Wierzbicki, S. Missonnier, S. Tisseron...
Érès, 2012, *55* / 156 p., 18 € / *ISSN : 1286-5559*



Nouvelle revue de psychosociologie
Dossier « Faire équipe »

Que recouvre la notion du « faire équipe » et quelles sont les problématiques psychiques, culturelles, sociales et économiques qui la traversent ? À partir d'exemples et d'analyses d'interventions issus de milieux aussi variés que le sport, le médico-social, l'entreprise... les auteurs apportent un éclairage plurifocal sur cette question.

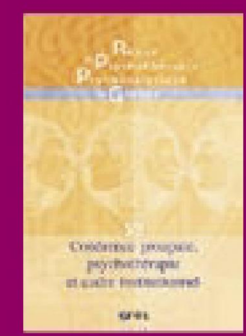
Avec les contributions de G. Amado, P. Fustier, J. Barus-Michel, A.-N. Henri, S. Chevier, A. Gueudar Delahaye...
Érès, 2012, *14* / 256 p., 26 € / *ISSN : 1951-9532*



Les cahiers dynamiques
Revue professionnelle de la Protection judiciaire de la jeunesse
Dossier « Les jeunes, le religieux et la laïcité »

Depuis la loi du 15 mars 2004, comment les principes laïques ou religieux sont-ils appliqués dans les établissements éducatifs ? Quelle place la religion, l'agnosticisme ou l'athéisme occupent-ils dans la vie quotidienne des jeunes, et notamment dans leur construction identitaire ? Quelques pistes de réflexion dans le prolongement de celles proposées dans notre précédent dossier (n° 303 – JdP décembre 2012 – janvier 2013).

Avec les contributions de P. Rolland, A. You-Kheang, B. Michon, P. Gaudin...
Érès, 2012, *54* / 106 p., 12,50 € / *ISSN : 1167-3184*



Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe
Dossier « Cohérence groupale, psychothérapie et cadre institutionnel »

Centré autour de trois grandes thématiques – pertinence des psychothérapies de groupe en institution, thérapies de groupe et fonctionnement institutionnel et groupes thérapeutiques à médiation –, le fil rouge de ce dossier est de proposer des pistes de réflexion sur la possibilité de réaliser un emboîtement fructueux entre l'expérience de la psychanalyse groupale et un mode de fonctionnement institutionnel, quant à lui souvent axé sur la relation duelle.

Avec les contributions de A. Sirota, M. Weil, A. Dubois, B. Duez, E. Pouillaude, C. Matha, W. Falla, R. Douarche...
Érès, 2012, *59* / 256 p., 26,50 € / *ISSN : 0297-1194*

ET AUSSI...

L'autre
Dossier « Adoptions internationales »
La Pensée sauvage, 2012, *12 (2)*,
245 p., 23 €
ISSN : 1626-5378

Dialogue
Dossier « Corps et souffrance familiale »
Érès, 2012, *197*
147 p., 18 €
ISSN : 0242-8962

Connexions
« Mémoires du futur – Connexions 1972-2012 »
Érès, 2012, *98*,
195 p., 26,50 €
ISSN : 0337-3126

OFFRES D'EMPLOI et PETITES ANNONCES

EXERCICE LIBÉRAL

> MONTGERON (91)
Centre ville. Psychologue partage cabinet 2 jours / semaine + samedi.
Parking RER D. 300 € / mois cc.
Tél. : 01 69 40 23 36

> PARIS (75)
Psychologue libérale cherche collaboratrice pour passation tests, Paris XIe.
Valérie : 06 20 82 79 49

DIVERS

> PARIS (75)
Vends divers tests dont K-ABC II, Tea, Ch, Nepsy, MMPI (état neuf).
Tél. : 06 84 17 25 35

OFFRES D'EMPLOI

> ALÈS (30) – Région de CHAMONIX (74)
PARRAINS PAR MILLE (Parrainage d'enfants en France) recherche pour ses antennes d'Alès et de Chamonix **deux psychologues clinicien(ne)s** bénévoles expérimenté(e)s pour assurer des entretiens auprès des familles et des futurs parrains-marraines.
• Contact Alès : Claudine Lesueur
Tél. : 04 66 61 01 62 ou 06 19 32 53 15, le soir après 19 h 00

• Contact Chamonix : Violette Mazza
Tél. : 06 87 24 79 93

Renseignements

Le Journal des psychologues

Offres d'emploi et petites annonces

Émeline Rost

10, avenue Victor-Hugo
55800 Revigny-sur-Ornain
Tél. : 03 29 70 56 33

CONSEILS AUX AUTEURS

Le Journal des psychologues **est un lieu original d'expression où tout un chacun peut exprimer son point de vue et faire partager son expérience.**

Il s'adresse essentiellement à des professionnels exerçant à partir d'une des disciplines de la psychologie.

Ce n'est pas une revue scientifique au sens strict, toutefois les contributions doivent être en adéquation avec le niveau de formation des professionnels qui s'y réfèrent (il ne s'agit pas de vulgarisation).

Seuls les articles n'ayant pas fait l'objet de publication, y compris sur Internet, sont acceptés.

L'écriture :

> Le découpage de l'article doit se faire en paragraphes clairs et distincts, avec **intertitres**.

> Privilégier la clarté sous-tendue de rigueur scientifique.

> Privilégier l'exemple (vignette clinique).

> Accorder une attention à ce que les tenants et aboutissants de l'argument puissent inciter à la réflexion, plutôt que de privilégier une démonstration scientifique détaillée.

> Une attention particulière doit être portée au **caractère vivant** de l'article.

> L'article doit pouvoir être accessible à un professionnel d'un autre secteur de la psychologie (dimension de transversalité).

> Le Journal étant également diffusé auprès des étudiants, les articles peuvent avoir un caractère incitatif vers d'autres lectures complémentaires.

Sur le plan technique :

> Le texte doit nous parvenir sous forme d'un support informatique, en **traitement de texte**.

> L'article doit comprendre, en général, entre 18 000 et 24 000 signes (espaces comprises).

> Les **nom, prénom et coordonnées complètes** (postales et téléphoniques) de(s) auteur(s) doivent figurer impérativement sur la **page de titre**.

> Un **résumé** et des **mots clés** sont à proposer.

> Le Système Harvard (alphabétique) est utilisé pour la présentation des références bibliographiques. Elles sont appelées dans le texte par le nom du premier auteur, suivi de l'année de parution de l'article cité. Ex. : … (Anzieu, 1975). Puis, en fin d'article, la bibliographie présente les références complètes, classées par ordre alphabétique des noms d'auteurs.

Chaque article, après acceptation de sa publication, est confié à la secrétaire de rédaction qui le travaille pour le rendre conforme aux orientations et aux impératifs de publication : modifications, coupes, travail sur le style, etc. Le fond de l'article et sa substance ne sont pas revus.

L'article prêt à être publié est ensuite proposé à l'auteur afin d'obtenir son accord et le bon à tirer (BAT). À cette occasion, il sera également demandé que nous soit envoyée une photo couleur de l'auteur.

Pour toutes propositions d'article, envoyez-les à l'attention des rédacteurs en chef, Delphine Goetgheluck et Patrick Conrath, à l'adresse suivante : jdp@martinmedia.fr



n°303 – **La spiritualité,** quels bénéfices pour le sujet ?
n°302 – **Le traumatisme crânien.** Des séquelles cognitives à la psychothérapie
n°301 – **Des psychologues sur Internet ?**
n°300 – **Le Journal a 30 ans !**
n°299 – **Le jeu chez l'enfant :** penser, se construire
n°298 – **Le corps en médiation :** expression et psychothérapie
n°297 – **La mémoire.** Du temps perdu à la conscience de soi
n°296 – **La renaissance du bébé :** Hommage à Michel Soulé
n°295 – **L'éducation thérapeutique :** Prendre soin ou éduquer ?
n°294 – **L'enfant sous emprise :** le syndrome d'aliénation parentale
n°293 – **Langages et corps à l'adolescence**
n°292 – **Droits et familles d'aujourd'hui**
n°291 – **Regards actuels sur le handicap**
n°290 – **Les jeunes et la migration**
n°289 – **Pratiques en psychiatrie**
n°288 – **La médiation :** enjeux et pratiques
n°287 – **Au cœur de l'institution gériatrique**
n°286 – **L'empathie**
n°285 – **Sens et odeurs**
n°284 – **Le couple en psychanalyse**
n°283 – **Le plaisir au travail ?**
n°282 – **Le départ en retraite**
n°281 – **Le génogramme :** histoires de famille
n°280 – **Université :** la formation en question
n°279 – **Enfance et violences**
n°278 – **Voyager, pour quoi faire ?**
n°277 – **Le signalement :** prévenir et protéger
n°276 – **Dispositifs cliniques :** entre théorie et pratiques
n°275 – **Les corps en souffrance**
n° 274 – **Les Violences politiques**

Tous ces numéros sont encore disponibles !

Ces dossiers sont présentés en détail sur www.jdpsychologues.fr
Rubrique *Les archives* → *rechercher un article* → *mot clé du dossier recherché*
Service disponible pour tous les numéros présentés ci-dessus à partir du n° 250

BON DE COMMANDE

À retourner au *Journal des psychologues*
Service commandes
10, avenue Victor-Hugo
CS 60051
55800 Revigny-sur-Ornain
N°Indigo 0 825 82 63 63
Fax : 03 29 70 56 74

Nom : .... Prénom : ....
Adresse : ....
Code postal : |_|_|_|_|_| Ville : ....
Courriel : ....@....................

Je commande le(s) numéro(s) du *Journal des psychologues*, à 6,00 €* l'unité Frais de port compris

Nos ...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../
...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../

Code AJDP0014

Je joins mon réglement à l'ordre du *Journal des psychologues* :
❏ par chèque bancaire ou postal
❏ par carte bancaire n° : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Expire fin : |_|_|_|_|
Code CVC |_|_|_| *code vérification client*
(trois derniers chiffres du numéro figurant au verso de votre carte)
Signature *(uniquement pour CB)*

* Tarif France Métropolitaine

FORMATION INTENSIVE EN CRIMINOLOGIE

L'École de Psychologues Praticiens s'associe à l'École de criminologie de l'Université de Montréal.

Pour professionnels et étudiants (possédant une licence ou l'équivalent) en intervention criminologique : psychologues, psychiatres, policiers, gendarmes, analystes en sécurité, journalistes, juges, magistrats, travailleurs sociaux et autres issus de milieux connexes.

4 semaines de cours ; 160 heures de formation
du 17 juin au 12 juillet 2013, à Paris

Principaux thèmes :
- Crime organisé et réseaux criminels
- Cybercriminalité
- Délinquance sexuelle
- Délinquance et facteurs criminogènes

Modalités pédagogiques :
Cours théoriques, présentation de vignettes cliniques, analyse d'entrevues réalisées avec des criminels, études de cas.

Coûts de la formation :
Inscriptions avant le 15 mars 2013 : 2000 €
Inscriptions après le 15 mars 2013 : 2200 €

Nombre d'inscriptions limité
Cours dispensés par des professeurs de l'Université de Montréal.
Attestation de formation remise par l'École de criminologie de l'Université de Montréal.

Pour inscription :
École de Psychologues Praticiens – Département de formation continue
Gisèle Dumazateau

Téléphone : **+33 (0)1 53 63 81 55**
Fax : **+33 (0)1 53 63 81 65**
Mail : **formation@psycho-prat.fr**

www.psycho-prat.fr

psycho prat'

Faculté des arts et des sciences
École de criminologie

